

**Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling
av ikke-vestlige barn
samt
en sammenligning av dette med behovet hos yngre,
ikke-vestlige kvinner med diabetes i Norge**

Hozan Wasfy



**Masteroppgave i Samfunnsfarmasi
Farmasøytisk Institutt**

Det matematisk-naturvitenskapelige fakultetet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

**Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling
av ikke-vestlige barn
samt
en sammenligning av dette med behovet hos yngre,
ikke-vestlige kvinner med diabetes i Norge**

Hozan Wasfy



**Masteroppgave i Samfunnsfarmasi
Farmasøytisk Institutt, Universitetet i Oslo**

Hovedveileder:

Professor Else-Lydia Toverud, Avdeling for farmasi, Universitetet i Oslo

Medveileder:

**Førsteamanuensis Helle Håkonsen, Avdeling for farmasi, Universitetet i
Oslo**

Universitetet i Oslo

Vår 2015

© Hozan Wasfy

2015

Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling av ikke-vestlige barn, samt en sammenligning av dette med behovet hos yngre, ikke-vestlige kvinner med diabetes i Norge.

Hozan Wasfy

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Den store innvandringen til Norge i løpet av de siste tiårene har ført til at vi nå har enkelte grupper som har høyere prevalens av enkelte livsstilssykdommer enn etniske nordmenn. Disse gruppene opplever at språklige og andre kulturelle barrierer påvirker blant annet etterlevelsen av legemiddelbehandling og kommunikasjon med helsepersonell.

Hensikt: I første del av studien var hensikten å undersøke hvordan diabetesbehandling oppleves og etterleves blant ikke-vestlige mødre til barn med diabetes, og også å undersøke deres behov for informasjon i forbindelse med behandlingen. I andre del av studien skulle resultater fra første del sammenlignes med resultater fra en tidligere master- oppgave hvor tilsvarende problemstilling ble studert blant yngre pakistanske kvinner i Oslo.

Materiale og metode: Materialet i den første delen bestod av ni mødre (gj.snittsalder 36,9 år) til barn (seks gutter og tre jenter, 3-14 år) med diabetes. Alle hadde opprinnelse fra et ikke-vestlig land og var bosatt på Østlandet. Deltakerne ble rekruttert gjennom Ullevål sykehus, Diabetesforbundet og blant personer masterstudenten rekrutterte privat. Det ble utført personlig intervju med hjelp av spørreskjema. Intervjuene varte fra 30 til 90 minutter. Materialet i den andre delen bestod i tillegg til materialet i første del, av 25 pakistanske kvinner med diabetes (gj.snittsalder 40,0 år). Disse ble rekruttert gjennom moskeer og pakistanske kvinnegrupper i Oslo-området, og ble intervjuet på tilsvarende måte som deltakerne i første del.

Resultater: Alle deltakerne i den første delen var førstegenerasjonsinnvandrere. Bortsett fra en analfabet, hadde alle minst ni års skolegang. Åtte barn var diagnostisert med type 1-diabetes og brukte insulin (oftest i pumpe). Ett barn brukte tabletter og var mest sannsynlig diagnostisert med nyfødddiabetes. Mødrene eller barna selv målte blodsukkeret fra to ganger i timen til 3-4 ganger daglig. Alle barna hadde fått diagnosen på sykehus og videre oppfølging der. Mødrene mente at informasjonsmøter som de hadde vært på hadde vært nyttige og at informasjonen de hadde fått om diabetes var "god nok".

De pakistanske kvinnene i den andre delen av studien (type 2-diabetikere) var også førstegenerasjonsinnvandrere. Deltakerne i de to gruppene hadde omtrent samme antall års skolegang. De fleste pakistanske kvinnene brukte kun perorale antidiabetika, mens en fjerdedel brukte kombinasjon av tabletter og injeksjon. Relativt sett ut fra sykdommen de hadde, fikk diabetesbarna målt blodsukkeret hyppigere enn de pakistanske kvinnene (som målte sjeldnere enn de skulle). Så å si alle deltakerne var muslimer. Mødrene var nøye med å følge opp legemiddelbehandlingen til barna under Ramadan. Nesten halvparten av de pakistanske kvinnene derimot innrømmet at de lot være å ta legemidler under fasten. Bare to tredeler av de pakistanske kvinnene syntes at informasjonen de hadde fått var "god nok". I begge gruppene ble det sagt at informasjonen de hadde fått, først og fremst gjaldt fysisk aktivitet og kosthold. Alle mødrene fulgte anbefalingene til Helsedirektoratet angående dette, sammenlignet med noen få av de pakistanske kvinnene. I tillegg til mer informasjon om legemidler (virkning og bivirkning), ønsket kvinnene mer informasjon om fysisk aktivitet og kosthold.

Konklusjon: Denne studien viser at ikke-vestlige mødre til barn med diabetes i Norge er i stand til å gjøre nytte av den informasjonen de har fått, vedrørende barnas sykdom med hensyn på legemiddelbehandling, kosthold så vel som fysisk aktivitet. I studien med yngre pakistanske kvinner med diabetes fant man derimot at sykdommen var relativt dårlig kontrollert. Dette kan enten skyldes mangelfull informasjon eller at de i mindre grad kan nyttiggjøre seg av den informasjonen de eventuelt får.

Forord

Å skrive denne masteroppgaven var både spennende og utfordrende. Spennende fordi det gav meg muligheten til å fordype meg i en problemstilling som jeg syns er viktig og utfordrende fordi det krevde en del innsats, spesielt ved rekrutteringsprosessen. I den forbindelsen har jeg flere å takke for å ha gitt meg hjelp og støtte underveis.

Jeg vil rette en takk til min veileder professor Else-Lydia Toverud, og medveileder førsteamanuensis Helle Håkonsen, for god hjelp og veiledning gjennom hele oppgaven. Jeg vil samtidig takke alle som har hjulpet meg med denne oppgaven, spesielt med rekrutteringen.

En stor takk går også til mine foreldre Nawzad og Chinari, min søster Hezha og min bror Berzi for den støtten jeg har fått gjennom studietiden. Sist men ikke minst, vil jeg takke min kjære Rozh for den motivasjonen og støtten du har gitt meg og for at du har holdt ut med meg gjennom de mange frustrasjonsutbruddene mine.

Oslo, 27.02.2015

Hozan Wasfy

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	12
1.1	Ikke-vestlige innvandrere i Norge	12
1.2	Helsen til ikke-vestlige innvandrere i Norge	14
1.3	Diabetes Mellitus (DM).....	17
1.3.1	Prevalensen av DM	17
1.3.2	Patofysiologi diabetes	18
1.3.3	Type 1-diabetes mellitus	20
1.3.4	Type 2-diabetes mellitus	22
1.3.5	Andre typer diabetes.....	24
1.4	Diabetes hos barn.....	25
1.4.1	Forekomsten av DM hos barn	25
1.4.2	Å leve med diabetes som barn.....	26
1.5	Informasjonsbehov hos innvandrere.....	28
2	Hensikt	30
3	Materiale og metode	31
3.1	Materiale	31
	<i>Del 1</i>	31
	<i>Del 2</i>	31
3.2	Metode	31
	<i>Del 1</i>	31
3.2.1	Rekruttering og gjennomføring	31
3.2.2	Personlig intervju	32
3.2.3	Pilotstudie, godkjenning og økonomisk støtte	32
	<i>Del 2</i>	33
4	Resultater	34

4.1	Del 1; Informasjonsbehovet hos ikke-vestlige mødre til barn med diabetes.....	34
4.1.1	Bakgrunnsinformasjon om deltakerne og barna deres	34
	<i>Bakgrunnsinformasjon om deltakerne</i>	34
	<i>Bakgrunnsinformasjon om barna til deltakerne</i>	35
4.1.2	Barnets diabetesdiagnose	36
4.1.3	Behandling	37
4.1.4	Å leve med et barn med DM	39
	<i>Dagliglivet</i>	39
	<i>Ferie</i>	40
4.1.5	Fysisk aktivitet og kosthold.....	40
	<i>Fysisk aktivitet</i>	40
	<i>Kosthold</i>	41
4.1.6	Informasjonsbehov	42
	<i>Religion</i>	43
	<i>Språk</i>	44
4.2	Del 2; sammenligning av informasjonsbehovet hos ikke-vestlige mødre til barn med diabetes med behovet hos yngre pakistanske kvinner med diabetes.	46
4.2.1	Bakgrunnsinformasjon om deltakerne	46
4.2.2	Diagnose og behandling	47
4.2.3	Fysisk aktivitet og kosthold.....	49
	<i>Fysisk aktivitet</i>	49
	<i>Kosthold</i>	49
4.2.4	Informasjonsbehov	49
	<i>Religion</i>	52
	<i>Språk</i>	52
5	Diskusjon	53
5.1	Materiale og metode	53

<i>Del 1</i>	53
<i>Del 2</i>	54
5.2 Resultater	55
5.2.1 Bakgrunnsinformasjon om deltakerne	55
5.2.2 Diagnose, behandling og oppfølging	56
5.2.3 Å leve med et barn med DM	60
5.2.4 Fysisk aktivitet og kosthold.....	61
5.2.5 Informasjonsbehov	63
<i>Kunnskap om diabetes</i>	63
<i>Andre informasjonskilder som ble brukt av deltakerne</i>	65
<i>Religion</i>	66
<i>Språk</i>	67
6 Konklusjon	68
Litteraturliste	69
Vedlegg	74

Figurliste

Figur 1. Antatt antall innvandrere og øvrige befolkning mot år 2100* [1].

Figur 2. Antallet innvandrere etter landbakgrunn [2].

Figur 3. Prosentvis årlig vekst i antall innvandrere i Oslo fra 2004 til 2013 [3].

Figur 4. Andelen befolkning bosatt i Oslo kommune per 01.01.2013 som har innvandrerbakgrunn [4].

Figur 5. Dårlig helse etter land bakgrunn og kjønn. Resultater fra levekårsundersøkelsen "Levekår blant innvandrere 2005/2006" [5].

Figur 6. Omdannelse av preproinsulin til aktivt insulin i pankreas [6].

Figur 7. En oversikt over godt og mindre godt validerte behandlingsformer for diabetes type 2 [7].

Figur 8. Oversikt over hvor lenge deltakerne sa at de hadde bodd i Norge.

Figur 9. Oversikt over deltakernes arbeidssituasjon.

Figur 10. Figuren viser jentene henholdsvis guttene som var med i studien.

Figur 11. Oversikt over de forskjellige symptomene barna hadde hatt ved diagnositidspunktet, ifølge mødrene.

Figur 12. Oversikt over hva deltakerne bruker som informasjonskilde for å lære mer om diabetes (flere svar var mulige).

Figur 13. Oversikt over om deltakerne ønsker skriftlig informasjon på morsmålet.

Figur 14. Oversikt over kjennskap til hvilken type diabetes barna til deltakerne i mødrestudien og deltakerne i kvinnestudien hadde.

Figur 15. Oversikt over hvem deltakerne i begge studiene har fått informasjon om diabetes av (flere svar var mulige).

**Figuren er teksten i henhold til tidligere definisjon av innvandrere.*

Figur 16. Figuren viser antall deltakere i de to studiene som er medlemmer av Diabetesforbundet.

Tabelliste

Tabell 1. Oversikt over hvilke sykdommer og helseplager som forekommer oftest hos innvandrerpasienter, ifølge 22 allmennleger i Oslo, Bærum og Lier [8].

Tabell 2. Diagnostiske grenser for diabetes mellitus [9].

Tabell 3. Oversikt over insulintyper på markedet i Norge [7].

Tabell 4. Behandlingsmål for personer med diabetes mellitus [7].

Tabell 5. Mødrenes gjengivelse av antall daglige blodsuktermålinger og hvor lenge barna har hatt diabetes, etter stigende alder.

Tabell 6. Oversikt over utdanningsnivå og arbeidssituasjon blant deltakerne i de to studiene.

Tabell 7. Tabellen viser oversikt over legemiddelbruken og legemidlenes administrasjonsmåte i de to studiene.

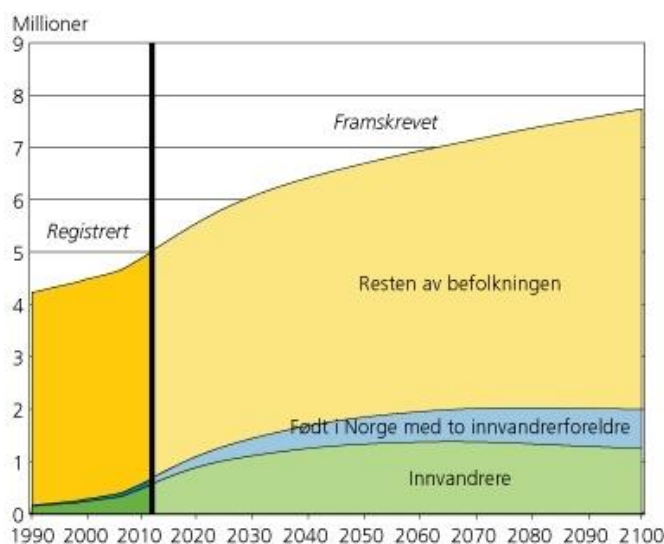
Tabell 8. Oversikt over hvor mange ganger om dagen deltakerne i mødrestudien (n=9) og deltakerne i kvinnestudien (n=25) oppga at blodsukkeret ble målt.

1 Innledning

1.1 Ikke-vestlige innvandrere i Norge

Innvandring fra ikke-vestlige land til Norge startet for alvor mot slutten av 1960-tallet [2]. Tyrkere og marokkanere, som kom for å søke jobb, var de første som kom. Utover første halvdel av 1970-tallet ble pakistanere invitert som arbeidskraft. Snart utgjorde disse den største ikke-vestlige innvandrergruppen i Norge [2]. Senere har familiegjenforening og flukt fra krigsområder, vært de viktigste årsakene til innvandring til Norge.

I følge Statistisk Sentralbyrå (SSB) er en innvandrers en person som er født i utlandet av to utenlandske foreldre, eller født i Norge av to utenlandskfødte personer (heretter vil denne definisjonen bli brukt i oppgaven). Det betyr at innvandrerbefolkningen omfatter førstegenerasjonsinnvandrere og personer født i Norge av utenlandskfødte foreldre (såkalte andregenerasjonsinnvandrere) [10]. Antallet førstegenerasjonsinnvandrere (633 110) og andregenerasjonsinnvandrere (126 075) i Norge var ved årsskiftet 2013/2014 759 185 personer. Dette var en økning på 48700 fra året før [10]. Det er anslått at antallet innvandrere vil øke til rundt 2 millioner personer i 2100 [10].

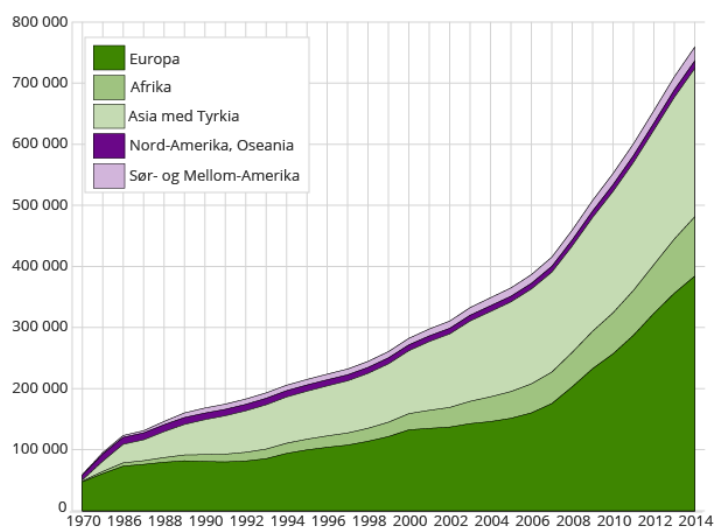


Figur 1: Antatt antall innvandrere og øvrige befolkning mot år 2100* [1].

Innvandrerbefolkningen i Norge har bakgrunn fra 221 forskjellige land og selvstyrte områder [10]. Antall personer som har sin bakgrunn fra EU/EØS-land, USA, Canada, Australia og

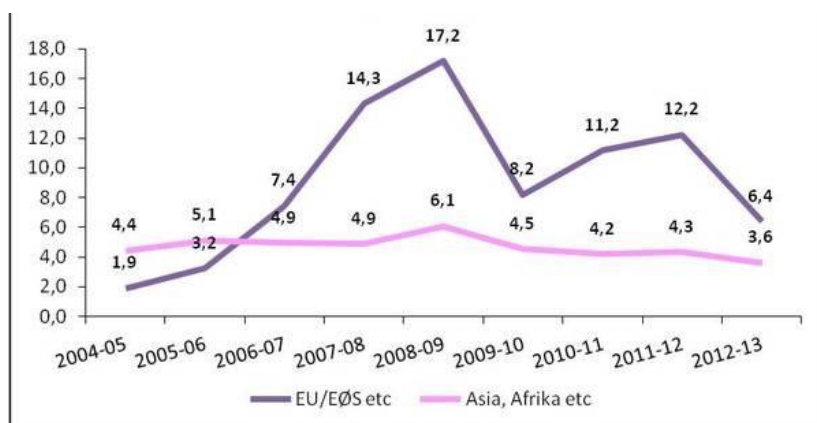
**Figuren er tekstet i henhold til tidligere definisjon for innvandrere.*

New Zealand er 62 118 mens 135 497 personer har sin bakgrunn fra Asia, Afrika og øvrige land [10].



Figur 2: Antallet innvandrere etter landbakgrunn [10].

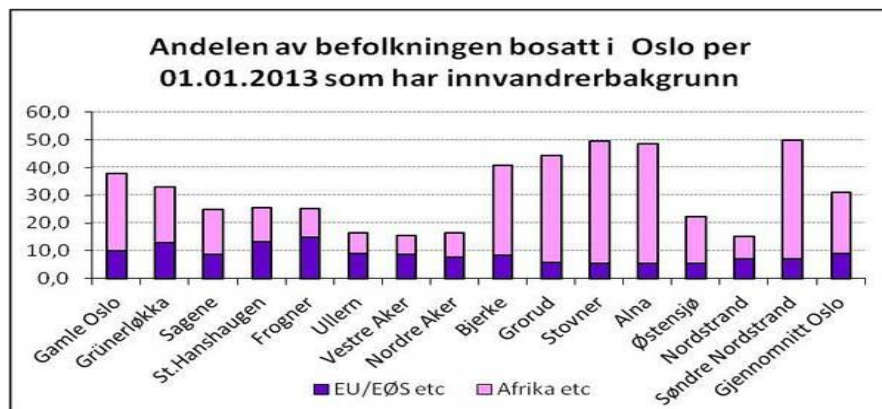
Det bor innvandrere i nesten alle kommunene i Norge, men flest i Oslo. Ved inngangen til 2014 bodde totalt 197 600 personer i Oslo som var innvandrere. Dette tilsvarer 31 % av Oslos befolkning. Etter Oslo følger Drammen (26 %) og Lørenskog (24 %) [10].



Figur 3: Prosentvis årlig vekst i antall innvandrere og i Oslo fra 2004 til 2013 [3].

Bosettingen av innvandrere i Oslo varierer fra bydel til bydel. Bydelene Stovner, Søndre Nordstrand og Alna har høyest andel innvandrere, og denne andelen er på rett over 50 %. Av disse har mellom 85 og 90 % bakgrunn fra Asia og Afrika. Personer med bakgrunn fra

EU/EØS er jevnere fordelt i byen [3]. Bydelene Nordstrand (16 %), Vestre- og Nordre Aker (17 %) og Ullern (17 %) har lavest antall innvandrere [10].



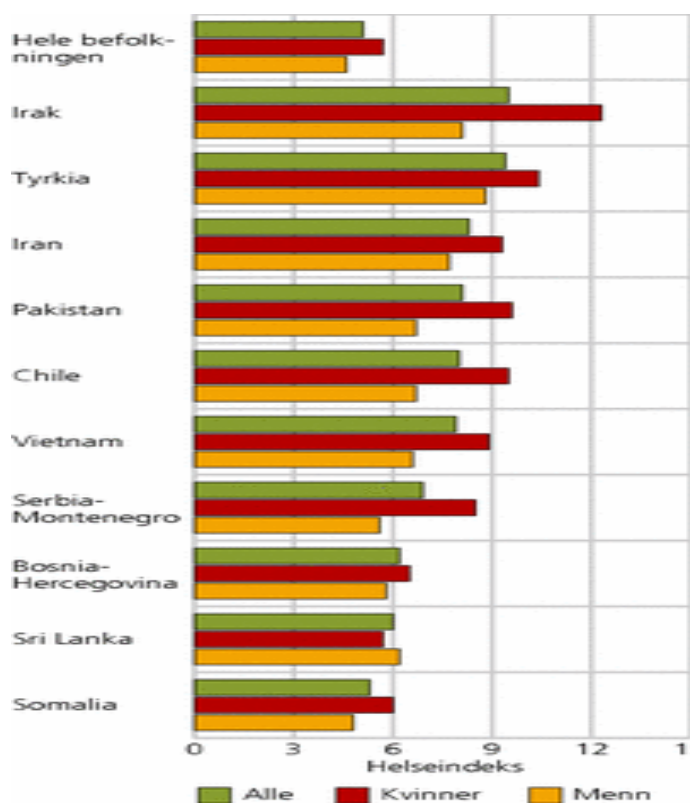
Figur 4: Andelen befolkning bosatt i Oslo kommune per 01.01.2013 som har innvandrerbakgrunn [4].

1.2 Helsen til ikke-vestlige innvandrere i Norge

"Levekår blant innvandrere 2005/2006" er en intervjubasert undersøkelse gjennomført av SSB blant innvandrere fra Bosnia- og Herzegovina, Chile, Irak, Iran, Pakistan, Serbia-Montenegro, Somalia, Sri Lanka, Tyrkia og Vietnam. I denne undersøkelsen ble det stilt spørsmål om egenvurdert helse og en serie ja/nei spørsmål i tilknytning til en liste over sykdommer som intervjupersonene skulle besvare om de har eller har hatt. Det var også spørsmål om helsevaner (røyking og mosjon) i tillegg til høyde og vekt som dannet grunnlaget for utregning av kropps masse indeks (KMI) [11]. Her svarte 67 % av innvandrerne at deres helse var "god" eller "meget god". Tilsvarende hos hele befolkningen i Norge var denne andelen på rundt 87 %. Her ble det også rapportert at 48 % av innvandrerne hadde hatt minst en av 15 sykdommer som var oppgitt i undersøkelsen. Denne andelen var på 49 % i hele befolkningen. Antallet sykdommer per person var 0,8 % i gjennomsnitt blant innvandrere og 0,9 % i hele befolkningen [12].

I følge undersøkelsen ble det også rapportert at unge innvandrere hadde færre somatiske sykdommer enn unge i hele befolkningen, mens situasjonen var motsatt hos eldre. Samtidig var det også helseforskjeller mellom de ulike innvandrergruppene. Figur 5 viser helsen til de enkelte innvandrergruppene og hele befolkningen basert på helseindeksen. Helseindeksen er basert på fem indikatorer som hver for seg sier noe om innvandrerbefolkningens helse. Det er store sammenheng mellom indikatorene innbyrdes innenfor hver av populasjonene, og det er

derfor laget en felles helseindeks der skalaen er fra 0 til 26. Jo høyere poeng, jo dårligere helse har man. Undersøkelsen viste at innvandrere fra Irak og Tyrkia var de to landgruppene med størst helseproblemer, så fulget innvandrere fra Iran, Pakistan og Chile. Minst helseproblemer ble rapportert blant innvandrere fra Somalia, Sri Lanka og Bosnia-Herzegovina. I helhet fremsto innvandrere som sykere enn befolkningen ellers [12]. Figur 5 viser også at kvinner hadde flere helseproblemer enn menn i alle innvandrerguppene som var med i undersøkelsen, unntatt kvinner fra Sri Lanka hvor helseproblemene til kvinner lå på nesten samme nivå eller lavere enn srilankiske menn.



Figur 5: Dårlig helse etter land bakgrunn og kjønn. Resultater fra levekårsundersøkelsen "Levekår blant innvandrere 2005/2006" [5].

I følge levekårsundersøkelse, var diabetes mellitus (DM) en av de sykdommene som var mer utbredt blant innvandrere i forhold til hele befolkningen. Spesielt gjaldt dette innvandrere med opprinnelse fra det indiske subkontinentet. Denne gruppen har generelt høyere forekomst av type 2-diabetes mellitus (T2DM) og får ofte sykdommen i yngre alder enn det etniske nordmenn gjør [13].

Jenum et al. har undersøkt forekomsten av DM blant innvandrere fra Sri Lanka, Pakistan, Tyrkia og Vietnam i forhold til etnisk norske personer [13]. Dataene ble samlet inn ved

spørreundersøkelser, fysiske undersøkelser og serumanalyser. I denne studien deltok 4110 personer i alderen 30-60 år. Her var de etnisk norske deltakerne eldst og personene fra Sri Lanka yngst. De sosioøkonomiske faktorene var ulike mellom gruppene. Størst sosioøkonomiske forskjell var blant kvinnene. Personene fra Sri Lanka hadde lavest utdanning og personene fra Tyrkia hadde høyest utdanning sammenlignet med de øvrige innvandrergruppene i studien. Mennene fra innvandrergruppene hadde vært i Norge lenger enn kvinnene. Blant alle gruppene var det høyest prevalens av DM hos personene fra Sri Lanka og Pakistan, og lavest blant personene fra Norge. Personene fra Tyrkia hadde høyest KMI og var den gruppen med flest personer med $KMI \geq 30 \text{ kg/m}^2$. Personene fra Pakistan og Sri Lanka hadde høyest midje-hofte-ratio (MHR). Nesten alle kvinnene fra Sri Lanka/Pakistan (85-92 %) og 49 % av kvinnene fra Vietnam var overvektig ($KMI \geq 23 \text{ kg/m}^2$). De fleste kvinnene fra Sri Lanka/Pakistan (66-82 %) hadde fedme ($KMI \geq 25 \text{ kg/m}^2$), mens dette tallet var bare 25 % for de vietnamesiske kvinnene. I Oslo var forekomsten av DM blant innvandrere fra Sri Lanka og Pakistan på 20-26 %, og forekomsten blant innvandrerne fra Tyrkia og Vietnam var også høyere enn blant etnisk norske personer. Det er også rapportert at forekomsten av DM blant innvandrere fra Sri Lanka og Pakistan er generelt høyere enn forekomsten som er rapportert i opprinnelseslandene Sri Lanka og Pakistan [14, 15].

I sin masteroppgave om norske allmennlegers erfaringer med og holdninger til pasienter med innvandrerbakgrunn [8], spurte Abuelmagd 22 norske fastleger om hvilke sykdommer som forekommer oftest hos innvandrerpasienter. Diffuse muskel- og skjelettsykdommer og T2DM var hyppige svar (tabell 1). I tillegg mente fastlegene at innvandrerpasienter ofte plages av uklare smertetilstander. Andre tilstander som fastlegene nevnte, var fedme, D-vitaminmangel, anemi og psykiske lidelser.

Tran et al. har undersøkt kvaliteten på diabetesbehandlingen som fastlegene gir innvandrerpasienter i Oslo [16]. Data fra 11 legekontorer ble brukt, der det totalt var 49 fastleger. Av 58 857 pasienter, var det 524 pasienter med DM som hadde en annen etnisk bakgrunn enn norsk og ble dermed inkludert i studien. I følge fastlegene hadde pasienter fra alle minoritetsgruppene dårligere blodsukkerkontroll enn etnisk norske pasienter til tross for en mer intensiv behandling med legemidler. Dette gjaldt spesielt pasienter fra Sør-Asia. Innvandrere fra Sør-Asia hadde også blitt diagnostisert med DM i en yngre alder enn både etnisk norske og andre innvandrergrupper. Studien viste også at bare en av fire pasienter i flertallet av innvandrergruppene oppnådde fellesmålet for blodsukker, systolisk blodtrykk, diastolisk blodtrykk og kolesterol.

Tabell 1: Oversikt over hvilke sykdommer og helseplager som forekommer oftest hos innvandrerpasienter, ifølge 22 allmennleger i Oslo, Bærum og Lier

Sykdommer	Antall leger
Diffuse muskel-skjelett smerter	15
Diabetes	14
Overvekt/Fedme	3
"Livsstilssykdommer"	3
Hjerte- Kar sykdommer	3
Psykiske lidelser	3
Anemier	2
D-vitaminmangel	2
Hepatitt	1
Underlivsplager	1
Stoffskiftesykdommer	1

1.3 Diabetes Mellitus (DM)

Norsk legemiddelhåndbok definerer DM som en kronisk stoffskiftesykdom med hyperglykemi og andre metabolske forstyrrelser som skyldes absolutt eller relativ insulinmangel, ofte sammen med insulinresistens [17].

Diabetes kan hovedsakelig inndeles i:

- Type 1 diabetes mellitus (T1DM), som også kalles insulin-avhengig diabetes mellitus
- Type 2 diabetes mellitus (T2DM), som også kalles insulin-uavhengig diabetes mellitus

1.3.1 Prevalensen av diabetes mellitus

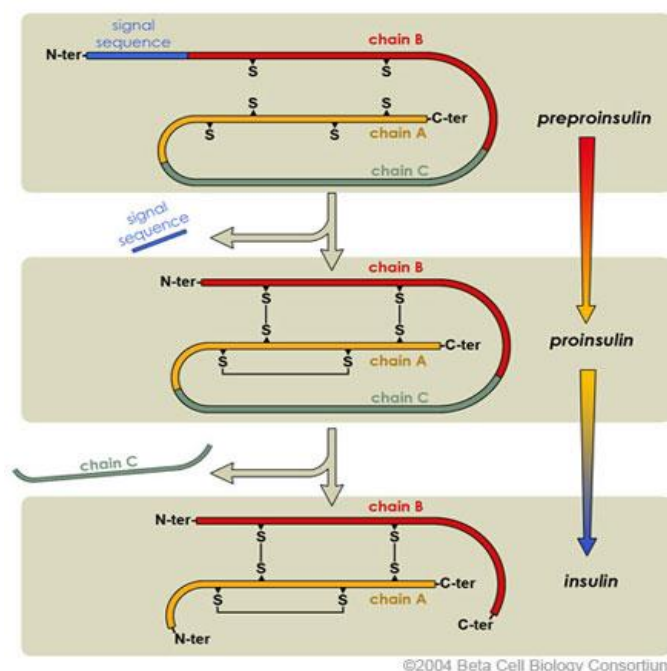
Data fra Reseptregisteret viser at 165 000 personer i Norge (3,2 % av befolkningen) hentet ut resept på antidiabetika i 2013. Registeret viser videre at det er ca. 28 000 personer med T1DM og ca. 137 000 personer med T2DM. I tillegg er det mange personer med T2DM som behandler sykdommen med kost og mosjon. Det er dessuten mange personer som har DM

uten å vite det [18]. Norge har relativt lav prevalens av diagnostisert diabetes blant voksne, i likhet med blant annet de andre skandinaviske landene og Storbritannia [18].

Verdens Helseorganisasjon (WHO) anslår at rundt 347 millioner personer har diabetes på verdensbasis [19]. Det er imidlertid usikkert hvor mange personer som har sykdommen da det er mange som har sykdommen uten å vite det.

1.3.2 Patofysiologi diabetes mellitus

Insulin er et peptidhormon som dannes i betacellene i pankreas, først som et prohormon, som så omdannes raskt til proinsulin ved avspalting av et peptidfragment. Proinsulin omdannes deretter til biologisk aktivt insulin. Her skjer det også en avspalting av et peptidfragment, C-peptid, fra proinsulin. Dette skjer rett før sekresjonen av insulin slik at hvert insulinmolekyl som skilles ut fra betacellene, følges av et biologisk inaktivt C-peptidmolekyl [20].



Figur 6: Omdannelse av preproinsulin til aktivt insulin i pankreas [6].

Insulin består av en mindre alfa-kjede (21 aminosyrer) og en større beta-kjede (30 aminosyrer) som holdes sammen av disulfidbindinger [20]. Insulin sirkulerer i blodet i fri form og har en plasmahalveringstid på 3-5 minutter [21]. Mesteparten nedbrytes i leveren og nyrene ved at disulfidbindingene spaltes, slik at insulinets to peptidkjeder mister forbindelsen med hverandre. C-peptid brytes ikke ned i leveren og har lengre plasmahalveringstid enn insulin.

Derfor brukes konsentrasjonen av C-peptid i blodet i postabsorpsjonsfasen som et mål på betacellenes insulinsekresjon [20].

Glukosekonsentrasjonen i blodet er den viktigste regulatoren av insulinsekresjon. Økt glukosekonsentrasjon fører til insulinsekresjon og et fall i glukosekonsentrasjonen fører til redusert sekresjon. Den glukosestimulerte insulinsekresjonen skjer i to faser. Først skjer det en øyeblikkelig økning i sekresjonen som varer i 5-15 minutter som skyldes frigjøring av lagret insulin. Deretter følger en mer langvarig sekresjon som er nøye tilpasset glukosekonsentrasjonen. I denne fasen er det nydannet insulin som frigjøres [20].

Hormoner som produseres i tarmkanalen (kolecytokinin, sekretin og gastrisk inhibitorisk peptid) vil også stimulere insulinsekresjonen. Disse hormonene frigjøres straks maten kommer ned i tarmen, og slik stimuleres insulinsekresjonen fra samme øyeblikk [20]. Andre faktorer som kan påvirke insulinsekresjonen er det autonome nervesystemet. Økt aktivitet i parasymptiske nervefibrer i vagusnerven stimulerer insulinsekresjon. Dette skjer i forbindelse med inntak av mat. Økt aktivitet i sympatiske nervefibrer og økt konsentrasjon av adrenalin i plasma hemmer insulinsekresjonen via alfa-adrenerge reseptorer [20].

Et annet viktig hormon i reguleringen av blodsukkeret er glukagon. Glukagon er et peptidhormon som dannes i alfacellene i pankreas som et preproglukagon, som raskt spaltes til glukagon. Glukagon sirkulerer i blodet i fri form og har et plasmahalveringstid på 5-6 minutter. Nedbrytningen skjer i leveren og nyrene [20].

Insulin bindes til en spesifikk reseptor på overflaten til målcellene. Reseptoren er en stor transmembran glykoprotein kompleks som hører til kinase-koblede type 3-reseptor familien og består av to alfa- og to beta-subenheter [22]. Disse subenhetene er bundet sammen med disulfidbindinger. Insulinreseptoren virker som tyrosin-kinaser når den aktiveres og fosforyleringen av intracellulære proteiner formidler de ulike virkningene av insulin [20]. Virkningene av insulin er økt opptak, lagring og forbrenning av blodsukker (glukose) i muskelceller og stimulert dannelse av glykogen i leverceller som er en lagringsform for glukose. Disse effektene fører til redusert blodsukker [23].

Det er flere verdier som måles før man kan sette diagnosen diabetes. Langtids blodglukose, fastende blodglukose, blodglukose 2 timer etter inntak av 75g glukose og tilfeldig blodglukose i kombinasjon med symptomer.

Tabell 2: Diagnostiske grenser for diabetes mellitus [9].

Diabetes mellitus	Venøs plasma-glukose
HbA1c	≥ 6,5 %
Fastende p-glukose	≥ 7,0 mmol/l
og/eller 2 timer etter inntak av 75 g glukose	≥ 11,1 mmol/l
og/eller tilfeldig p-glukose i kombinasjon med symptomer	≥ 11,1 mmol/l

Dersom diabetes ikke behandles eller dersom blodsukkerkonsentrasjonen svinger veldig, kan det føre til alvorlige senkomplikasjoner [24], slik som:

- Retinopati: skade på netthinnen. Begynner med dannelse av små utposninger på de minst blodkarene og kan føre til blødninger. Kan føre til nedsatt synsskarphet og i verste fall blindhet.
- Makulaødem er øyebunns forandringer i makula.
- Katarakt er grå stær, det vil si at linsen blir uklar.
- Diabetisk nefropati: nyreskade som følge av hyperglykemi.
- Diabetisk nevropati: nerveskade som skyldes hyperglykemi, blant annet diabetisk fot.

1.3.3 Type 1-diabetes mellitus

T1DM skyldes mangel på insulin. Ved denne typen diabetes ødelegges de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen, noe som til slutt fører til fullstendig mangel på insulinproduksjon [25], men det er ikke helt klart presisert hvilken immunologisk, genetisk eller fysiologisk prosess som kontrollerer utvikling av sykdommen [26]. Samtidig med at de insulinproduserende cellene blir ødelagt, vil det være økt sekresjon av de hormonene som har motsatt effekt av insulin som glukagon, kortisol, katekolaminer og veksthormoner. Økt sekresjon av disse hormonene fører til økt glukosekonsentrasjon i blodet. Det er uvisst om sekresjonen av disse ved T1DM skyldes de metabolske forstyrrelsene eller andre sykdommer [24].

Denne sykdommen kan debutere i alle aldre, men oftest før fylte 30 år. Den kliniske debut er ofte akutt. Insulinbehovet kan være lavt i starten inntil alle beta-cellene er ødelagt og insulinmangelen er total [17].

Behandlingsmål for T1DM fastsatt av Helsedirektoratet, er [7]:

- Symptomfrihet
- Forbedret livskvalitet/forlenget livslengde
- Så få komplikasjoner som mulig

Personer med T1DM skal behandles med insulin ettersom personer som har denne typen av diabetes har nesten ingen eller ingen insulinproduksjon. Standardbehandling er mangeinjeksjonsbehandling. Dette betyr at behovet for basalinsulin og behovet for måltidsinsulin dekkes ved bruk av både langtidsvirkende og hurtigvirkende insulin. Ved noen barneavdelinger startes behandlingen direkte med insulinpumpe. Tabell (2) viser en oversikt over insulintyper på markedet i Norge. Hvilken type som brukes av de forskjellige pasientene, avhenger av behovet.

Tabell 3: Oversikt over insulintyper på markedet i Norge [7].

Type insulin	Handelsnavn	Innsettende effekt	Maksimal effekt	Virknings-varighet
Hurtigvirkende insulinanalog	Apidra Humalog NovoRapid	10-20 min	½-2 timer	3-5 timer
Hurtigvirkende humant insulin	Actrapid Insuman Rapid	½ time	1-3 timer	7-9 timer
Middels langtidsvirkende insulin (NPH)	Humulin NPH Insulatard Insuman Basal	1 ½ time	4-12 timer	12-20 timer
Langtidsvirkende insulinanalog	Lantus Levemir	Ikke angitt	Ikke angitt 3-14 timer	16-24 timer 12-24 timer
Blanding av hurtigvirkende og middels langtidsvirkende insulinanalog	Humalog Mix 25 Novomix 30	10-20 min	1-4 timer	Inntil 20 timer

Det er gjort flere studier for å se om man kan forebygge utviklingen av T1DM, blant annet med vitamin D [27-29]. Studier gjort på dyr har vist at administrering av vitamin D kan hindre utvikling av T1DM [27, 28]. I tillegg viser resultater fra en stor studie at inntak av vitamin D i tidlig barndom kan forebygge utviklingen av T1DM [29].

1.3.4 Type 2-diabetes mellitus

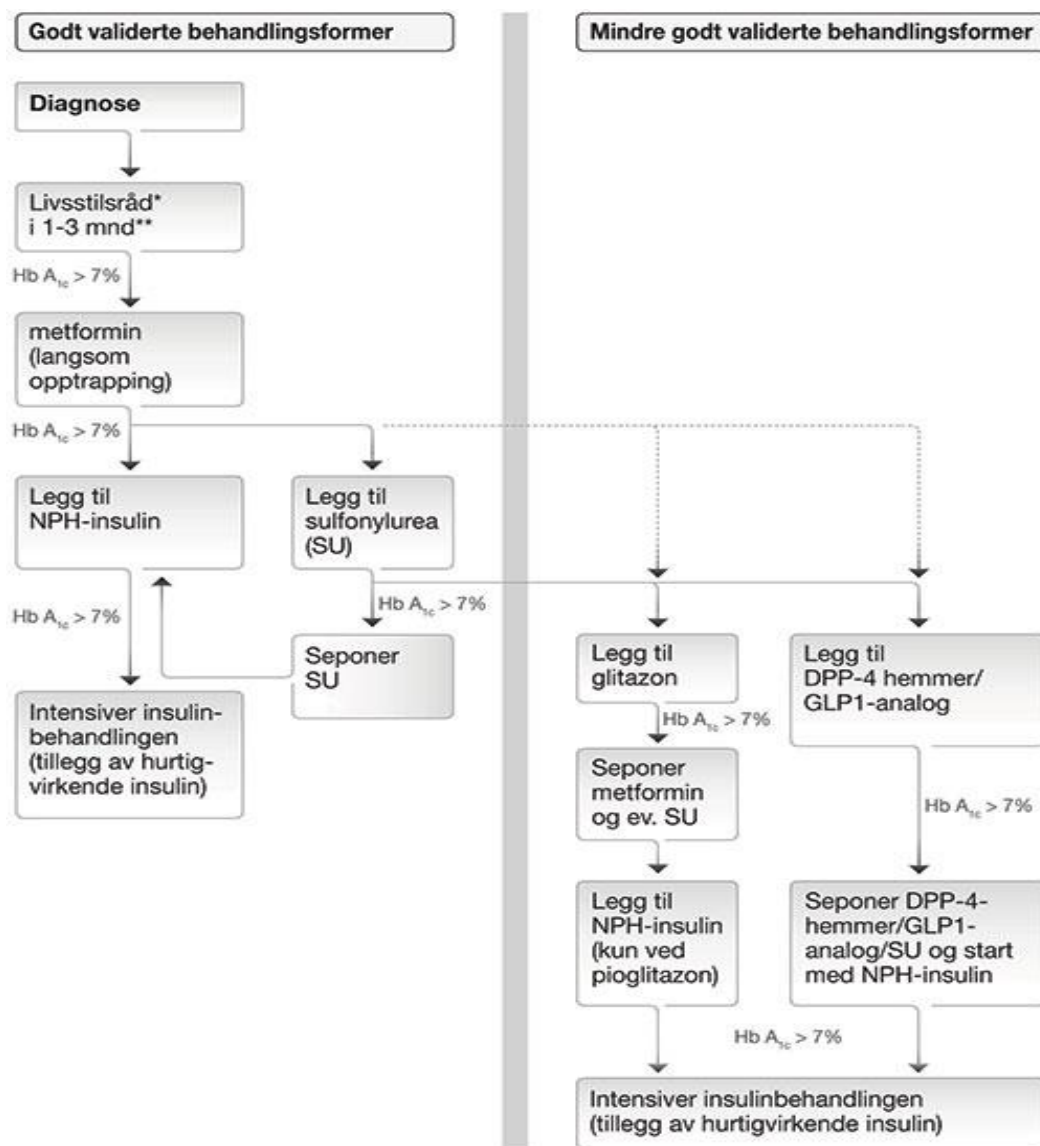
T2DM karakteriseres i varierende grad av insulinresistens og relativ insulinmangel. Arvelig disposisjon, oftest i kombinasjon med overvekt og lite fysisk aktivitet, fører til redusert insulinsekresjon og/eller følsomhet for insulin. Høyt blodglukose-nivå ved T2DM skyldes en kombinasjon av økt glukoseproduksjon i leveren og forsinket opptak av glukose i perifert vev, først og fremst i skjelettmuskulaturen. [7]

T2DM kan debutere i alle aldre, men de fleste pasienter er over 30 år når de får sykdommen [17]. Når diagnosen settes gjelder de samme kriteriene som for T1DM (tabell 1). Det samme gjelder behandlingsmålene (tabell 3).

Tabell 4: Behandlingsmål for personer med diabetes mellitus [7].

	Ønskede målverdier
Fysisk aktivitet	Minst 30 minutters rask gange eller tilsvarende moderat aktivitet daglig
Røyking	0
Vekt	Minst 5-10% vekttap ved overvekt/fedme
HbA _{1c}	≤ 7,0%
p-glukose fastende	4-6 mmol/l
p-glukose ikke fastende	4-10 mmol/l
Blodtrykk	< 135/80 mmHg
s-LDL-kolesterol	≤ 2,5 mmol/l (Ved kjent hjerte- og karsykdom anbefales laveste behandlingsmål på 1,8 mmol/l)

For T2DM finnes både medikamentell og ikke-medikamentell behandling. Startbehandling for personer med T2DM er sunne levevaner inkludert røykeslutt og økt fysisk aktivitet, og redusert vekt. Dersom behandlingsmålet ikke oppnås etter 3 måneder med disse endringene, skal medikament behandling startes [7]. Figur 7 viser anbefalt behandlingsregime ved T2DM.



Figur 7: En oversikt over godt og mindre godt validerte behandlingsformer for T2DM [7].

Følgende perorale antidiabetika er anbefalt til bruk ved T2DM:

- *Metformin* virker ved å øke leverens insulinfølsomhet og derved redusere glukoseproduksjonen. Insulinsekresjonen påvirkes ikke.
- *Sulfonylureaforbindelser* virker ved å stimulere insulinproduksjonen.
- *Repaglinid* øker insulinsekresjonen.
- *Alfa-glukosidasehemmere*: hemmer hydrolysen av sammensatte karbohydrater, slik at en forlenget absorpsjon av karbohydrater i tarmen oppnås.
- *Tiazolidindioner* – glitazoner forbedrer glukosetoleransen og insulinfølsomheten.

1.3.5 Andre typer diabetes

Svangerskapsdiabetes:

Med svangerskapsdiabetes forstås diabetes som diagnostiseres under svangerskapet. Dette kan være personer hvor T1DM debuterer under svangerskapet, personer som allerede før svangerskapet har T2DM, men hvor sykdommen først erkjennes under svangerskapet eller personer som utvikler sykdommen under svangerskapet. Personer som ved en glukosetoleransetest i svangerskapet har P-glukose verdi på $> 7,8$ mmol/L, skal klassifiseres og behandles som om de har DM under svangerskapet. Selv om det er vanlig at blodglukosen normaliserer seg etter avsluttet svangerskap, har personene som får diabetes i svangerskapet en betydelig økt risiko for å utvikle T2DM senere [7].

Det er noen som har økt risiko for å få DM under svangerskapet, dette gjelder kvinner > 38 år, overvektige med $KMI > 27\text{kg/m}^2$, tidligere påvist svangerskapsdiabetes, innvandrerkvinner fra land utenfor Europa med høy forekomst av diabetes og dem med foreldre eller søsken med DM [7].

Behandlingsmålene under svangerskapet er som følgende:

- P-glukose 4-8 mmol/l hele døgnet
- Hb A_{1c} $< 6,0\%$ i 2. og 3. trimester

Det var i 2013 estimert at rundt 21.4 millioner fødsler (16,9 % av alle fødsler) var komplisert på grunn av høyt blodsukker hos moren. Av disse var det rundt 16 % som allerede hadde diabetes før svangerskapet. Den høyeste prevalensen av kompliserte fødsler på grunn av høyt blodsukker var i Sør-Øst Asia (estimert 20% av alle fødsler). Over 92 % av svangerskapsdiabetesen forekommer i lav- og middel inntekt land som for eksempel India og Kina [30].

MODY (Maturity-onset diabetes of the young):

MODY er en undergruppe av insulinuavhengig diabetes mellitus. Denne typen av diabetes karakteriseres ved autosomal dominant arv, det vil si at den blir nedarvet i familier fra en forelder til 50% av barna på grunn av en genfeil [31]. Denne sykdommen debuterer før 25 års alder [32]. Pr i dag kjennes det til åtte gener som kan forårsake MODY, og om lag 70 % av alle MODY-tilfellene skyldes mutasjoner i transkripsjonsfaktorgener [7]. I 2011 var det 28

barn i Norge som hadde MODY. Dette tilsvarte 1,1 % av alle barn som hadde DM i Norge [33].

Nyføddtdiabetes:

Nyføddtdiabetes er en type diabetes som oppstår i løpet av de første seks levemånedene. Det er funnet ti gener som kan forårsake transient eller permanent nyføddtdiabetes. Blant genene som er funnet er KCNJ11 og ABCC8 som er de vanligste. Dersom det er mutasjon i disse to genene, bør det oppdages fort da skal det brukes sulfonylurea i stedet for insulin. Dette kan gi et fall på 2 % i HbA_{1c} [7].

LADA (Latent autoimmune diabetes of the adult):

LADA er en undergruppe av T1DM som skyldes en gradvis, langsom autoimmun destruksjon av de insulinproduserende betacellene i bukspyttkjertelen. Tilstanden blir ofte oppfattet som T2DM til å begynne med, men insulinmangelen som utvikles etter hvert krever insulinbehandling hos de fleste. Pasientene er ofte >30 år og trenger sjelden insulinbehandling det første året [17].

1.4 Diabetes mellitus hos barn

1.4.1 Forekomsten av diabetes mellitus hos barn

Hvert år får rundt 300 barn under 15 år T1DM i Norge [18]. Det er også noen som får diagnosen T2DM, men denne typen er fremdeles sjelden i denne aldersgruppen. I 2013 ble det rapportert 2631 barn og unge under 18 år med diabetes som hadde vært til årskontroll [34].

I følge Barnediabetesregisteret ble det i 2013 rapportert 360 barn og ungdom med nyoppdaget diabetes i Norge, hvor 99 % av disse hadde T1DM. Av disse var 90 % i aldersgruppen 0-14 år. Insidensen i Norge i 2013 var med dette 34,5/100 000 (dette tallet har i Norge vært ganske stabilt siden 2004) [35]. Andelen barn som får diabetes før de blir 5 år gamle, har i Norge også vært ganske uendret de siste ti årene, men i 10-14 årsalderen ser man en større økning enn det som har vært tidligere [36]. Skrivarhaug et al skriver at i perioden 2004-2012 var forekomsten av T1DM i Norge lavest blant barn i Oslo (22,3/100 000)[37].

I verden er forekomsten av diagnostiserte tilfeller av T1DM høyest i Finland (> 60 tilfeller/100 000 personer hvert år). Finland er ett av de landene i verden som har et godt

helsevesen, og dermed kan også DM tilfeller diagnostiseres mer enn i fattigere land. Lavest forekomst er det i Kina og India (rundt 0,1/100 000) [35, 38], men dersom man ser på den velstående middelklassen i disse landene, er forekomsten atskillig høyere, også blant barn.

I Norge er 95 % av barn og unge med diabetes på intensiv insulin behandling. Likevel er det bare 27 % som oppnår de internasjonale behandlingsmålene ($HbA_{1c} < 7,5\%$). Femtini prosent av de unge insulinbrukerne i Norge bruker insulinpumpe, et høyt tall sammenliknet med andre europeiske land [35].

Mellom 2004 og 2012 var det ca 8 % flere gutter enn jenter som ble diagnostisert med diabetes. Blant begge kjønnene var det høyest forekomst i aldersgruppen 10-14 år [37]. Hovedårsaken til disse forskjellene er enda ikke kjent, men genetikk kan spille en stor rolle [36].

1.4.2 Å leve med diabetes mellitus som barn

Når et barn får diagnosen diabetes, berøres hele familien. Foreldrene vil oppleve bekymringer for barnet, og usikkerhet i hvordan de skal takle situasjonen både i forhold til barnet og omgivelsene [39]. Diabetes kan være vanskelig for en voksen person å leve med, men det er enda vanskeligere for barn, spesielt de helt minste. Alt må planlegges nøye av ansvarlige voksne: spising, medisiner, skoleturer og hverdagen generelt. I tillegg kan det være vanskelig å få et barn til å forstå hvorfor de ikke kan spise sjokolade og drikke cola, og hvorfor de må bli passet på hele tiden.

Det er identifisert flere problemstillinger ved diabetes hos barn [39]:

- Barnet må lære å sette insulin selv og ta hensyn til høyt og lavt blodsukker.
- Forholdene må legges til rette, og alle som har ansvaret for barnet (barnehageansatte, lærere, andre familiemedlemmer) må få nødvendig informasjon om barnets sykdom.
- Foreldrenes frykt for at barnet kan få for lavt eller høyt blodsukker, kan føre til at blodsukker-nivået hos barnet blir dårligere. Dette kan være fordi økt mas fra foreldre, vil føre til at barn hører mindre på dem.

Mange av symptomene ved nyoppstått DM hos barn er de samme som hos voksne. Noen vanlige symptomer er økt vannlating og tørste, vekttap og slapphet, acetonlukt, sløret

bevissthet og lavt blodtrykk/hurtig puls. Hos barn under 2 år kan symptomene være vanskeligere å identifisere og i mange tilfeller blir barnet innlagt for annen sykdom [7].

Norsk barnelegeforening har laget egne retningslinjer for DM i alderen 0-18 år. Det innebærer retningslinjer for utredning, innleggelse, behandling, kostveiledning, målsetting for behandlingen og opplæring av pasient og familie [7]. Det siste er en av de viktigste delene av behandlingen.

En tverrnasjonal, europeisk studie fra 2010 viser at barn i ikke-vestlige innvandrerfamilier har høyere risiko for å utvikle fedme og T2DM enn etnisk norske barn, og at dette skyldes dårlige kostholdsvaner og manglende fysisk aktivitet. Studien viser også at ikke-vestlige innvandrerbarn har såpass dårlige kostholdsvaner, blant annet ved at de i større grad hopper over frokost og manglende fysisk aktivitet, at det kan gi utslag i form av høy KMI allerede i 11-årsalderen [40].

En studie fra Danmark om å lære å leve med T1DM fra perspektivet til unge ikke-vestlige immigranter [41], viser at kontinuerlig opplæring og støtte fra helsepersonell er viktig. Det var elleve deltakere i denne studien (seks kvinner og fem menn) i alderen 17-28 år. Deltakerne hadde blitt diagnostisert med DM i alderen 10-17 år. Det kom frem at de fleste deltakerne mente foreldrene deres, spesielt mødrene, bare hadde deltatt på noen få møter som gikk ut på opplæring av pasienter med DM. Dette var det flere grunner til, blant annet at de ikke snakket dansk godt og de tradisjonelle kjønnsrollene i familien. De fleste deltakerne hadde etablert et godt forhold til barnelegene og barnesykepleierne, og overgangen til voksenavdelingen hadde derfor ikke gått særlig bra blant annet på grunn av måten de ble tilsnakket på. Noen av deltakerne mente at samtalen med sykepleierne og legene var «for voksen». De fleste deltakerne i studien mente at de ikke hadde mottatt den emosjonelle støtten som de trengte fra familien sin, spesielt gjaldt dette matanbefalingene for personer med diabetes. De mente at dette var fordi denne typen mat ble kalt «dansk mat» og var annerledes fra den tradisjonelle maten de vanligvis spiste. Mangelen på emosjonell støtte gjaldt også å erkjenne sykdommen og snakke om det. I mange kulturer er det vanlig at man ikke snakker om slike sykdommer til personer utenfor den nærmeste familien. Bare noen få av deltakerne møtte de nasjonale anbefalingene for metabolsk kontroll. Dette var deltakerne som hadde godtatt sykdommen og som var fornøyde med den støtten de hadde fått fra barnegruppen. De yngste deltakerne hadde dårligst metabolsk kontroll. Disse deltakerne var de som mente de hadde fått minst støtte fra familiene sine og overgangen fra barneklubben til voksenklubben var vanskelig [41].

Det er også gjort en studie i Nederland [42] om de etniske forskjellene ved diagnosetidspunktet for barn med T1DM. I denne studien var det fokus på de største ikke-vestlige innvandrergруппene i Nederland (barn fra Marokko, Tyrkia, Surinam og De nederlandske Antiller), vestlige innvandrere og etniske nederlendere. Her ble det funnet at ikke-vestlige innvandrerbarn, spesielt barn fra Tyrkia og De nederlandske Antiller, hadde dårligst klinisk tilstand ved diagnosetidspunktet. Her ble de ikke-vestlige innvandrergруппene sammenlignet: marokkanske barn hadde høyest forekomst av T1DM og ved diagnosetidspunktet best klinisk tilstand. Samtidig hadde tyrkiske barn lavest forekomst av T1DM og ved diagnosetidspunktet dårligst kliniske tilstand.

1.5 Informasjonsbehov hos innvandrere

For å behandle en sykdom eller for eventuelt å kontrollere en sykdom, er det viktig at riktig behandling igangsettes og at legemidlene brukes riktig. Riktig bruk av legemidler avhenger av å forstå den informasjonen en får av helsepersonell. Hvor stort behovet for informasjon er, varierer fra person til person og avhenger av personens bakgrunn blant annet.

Det er flere måter å få denne informasjonen på: lege, sykepleier, farmasøyt, annet helsepersonell, bøker, blader, venner, familie og ikke minst internett som har blitt veldig vanlig å bruke i de senere årene.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 sier: *Pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.*

§ 3-5 i samme lov sier: *Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn.* [43].

Studien til Abuelmagd et al. viste at fastlegene i Oslo mente det var vanskelig å stille diagnose og å formidle informasjon til innvandrere med dårlige norskkunnskaper [8]. Håkonsen et al. undersøkte farmasøytenes opplevelser med innvandrerpasienter ved hjelp av fokusgruppeintervjuer med farmasøyter fra områder i Oslo med høy andel ikke-vestlige innvandrere [44]. Det viste seg at farmasøytene møtte de samme utfordringene som fastlegene når det gjaldt informasjonsutveksling. I begge studiene kom det frem at den ene gruppen av helsepersonell av og til håpet at den andre gruppen hadde tatt seg av rådgivningen av slike pasienter [8, 44].

Også i en studie fra Nederland påpekes utfordringer ved informasjonsutveksling mellom innvandrerpasienter og fastleger. Studien viste at fastlegene brukte mindre tid og energi på innvandrerpasienter sammenlignet med etniske nederlendere. Det kom frem at disse problemene oftere forekommer i møte med ikke-vestlige innvandrerpasienter enn med vestlige innvandrerpasienter på grunn av kulturelle forskjeller [45].

Mahmood og Taghizadeh undersøkte informasjonsbehovet vedrørende diabetesbehandling hos eldre (45-80 år) og yngre (18-45 år) pakistanske kvinner i Oslo. Her deltok hhv 92 og 25 pakistanske kvinner. I begge studiene ble det brukt strukturert spørreskjema. Når det gjaldt de eldre kvinnene, mente 63 % at de hadde fått god nok informasjon om diabetesbehandlingen, men deltakerne så forskjellig på hva god informasjon er (verdt å merke seg at alle med lavt eller ingen utdanning mente de hadde fått god informasjon, antagelig på grunn av manglende forventninger). Trettien prosent av deltakerne mente at de ikke hadde fått god nok informasjon og ønsket særlig praktisk informasjon angående når og hvordan de skulle ta legemidlene og informasjon om selve sykdommen og dens komplikasjoner. Sekstifem prosent oppgav at de alltid trengte hjelp til å forstå skriftlig informasjon. Dette gjenspeiles av at hver tredje deltaker var analfabet og hver femte deltaker hadde bare få års utdanning. Når det gjaldt informasjon på morsmålet, ønsket 78 % av deltakerne dette. Mer enn halvparten av deltakerne kunne ikke fortelle hvilken type diabetes de hadde [46]. Hos de yngre kvinnene var behovet stort når det gjaldt informasjon om å kunne takle sykdommen. Resultatene viste også her at jo lavere utdanning de hadde, jo bedre informasjon mente de å ha fått. Hele 72 % mente at den informasjonen de hadde fått var god nok, men det viste seg at det dreide seg om kosthold og fysisk aktivitet. De 28 % av de yngre kvinnene som mente at informasjonen de hadde fått, ikke var god nok, ønsket mer informasjon om hvorfor de hadde fått sykdommen, om andre behandlingstyper enn den de fikk og hvordan de kan forbedre sykdomsbildet sitt. Når det gjaldt å få informasjon på morsmålet, var det 60 % som helst ville ha dette [47].

2 Hensikt

Hensikten med denne masteroppgaven var todelt:

I første del av studien var hensikten å undersøke hvordan diabetesbehandling oppleves og etterleves blant ikke-vestlige mødre til barn med diabetes, på Østlandet i Norge, og også å undersøke deres behov for informasjon i forbindelse med behandlingen.

I andre del av studien skulle resultater fra første del* sammenlignes med resultater fra en tidligere masteroppgave** hvor tilsvarende problemstilling ble studert blant yngre pakistanske kvinner i Oslo.

**I Del 2 er resultatene fra Del 1 kalt for mødrestudien.*

***Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling hos yngre pakistanske kvinner (29-45 år) i Oslo (heretter kalt kvinnestudien), gjennomført av Najmeh Taghizadeh, høsten 2014.*

3 Materiale og metode

3.1 Materiale

Del 1

Materialet i denne studien bestod av ni mødre i alderen 25-42 år med gjennomsnittsalder 36,9 år, med bakgrunn fra Somalia (4), Irak (3), Pakistan (1) og Iran (1). Deltakerne var alle bosatt i østlandsområdet i Norge. Det var fem fra Oslo, tre fra Østfold og en fra Hedmark.

Inklusjonskriteriene var at deltakerne måtte opprinnelig være fra et ikke-vestlig land og ha barn (0-17 år) med DM.

Del 2

Materialet i Del 2 bestod av en sammenligning av resultatene fra Del 1 med resultatene fra en nylig avsluttet masteroppgave med 25 pakistanske kvinner i alderen 29-45 år i Oslo med DM. Inklusjonskriteriene var at deltakerne måtte ha bakgrunn fra Pakistan, være mellom 18 og 45 år og ha diagnosen diabetes. Deltakerne var fra bydeler i Oslo med høy andel ikke-vestlige innvandrere.

3.2 Metode

Del 1

3.2.1 Rekruttering og gjennomføring

Før rekrutteringen startet, ble det avholdt et møte med Torild Skrivarhaug, overlege ved diabetesavdelingen ved Barnesenteret på Ullevål sykehus. Hensikten var å få en oversikt over antallet ikke-vestlige barn med diabetes i Norge, og spesielt på Østlandet.

Deretter ble barneavdelingene og/eller diabetespoliklinikkene ved de største sykehusene i Oslo og kommunene rundt Oslo kontaktet. Følgende sykehus ble kontaktet: Vestre Viken sykehus, sykehuset i Fredrikstad, Elverum sykehus, Ullevål sykehus, Sørlandet sykehus og Haukeland sykehus. Alle sykehusene ble kontaktet på telefon eller mail og gitt informasjonsbrev utformet til helsepersonell i forbindelse med studien (vedlegg 1). Ullevål sykehus sa seg villig til å hjelpe til med rekrutteringen. Diabetessykepleierne ved

Barnesenteret på Ullevål sykehus sendte en liste med tidspunkt for når potensielle deltakere skulle til kontroll. Ved neste kontroll fikk disse muntlig og skriftlig informasjon (invitasjonsbrev) om studien av diabetessykepleieren. Dersom de var interesserte, kunne de snakke med intervjueren som var til stede. Invitasjonsbrevet beskrev hensikten med studien, hvordan den skulle utføres og praktisk informasjon rundt intervjuet (vedlegg 2). I tillegg ble Diabetesforbundet kontaktet i forbindelse med rekruttering. De hadde holdt ett kurs for somaliske foreldre til barn med diabetes, og noen mødre fra det kurset ble rekruttert. Det ble også forsøkt rekruttering via venner og familie av masterstudenten. Disse deltakerne fikk også utlevert invitasjonsbrev. Totalt ble ni deltakere rekruttert til studien.

3.2.2 Personlig intervju

Deltakerne kunne selv velge hvor og når intervjuene skulle gjennomføres, og en SMS ble sendt til alle deltakerne dagen før intervjuet. Sju intervju ble utført hjemme hos deltakerne, ett intervju på Farmasøytisk Institutt (UiO) og ett intervju på Barnesenteret på Ullevål sykehus.

Intervjuene ble utført i tidsrommet mai 2014 til september 2014. Hvert intervju varte 35-90 minutter.

Under intervjuet ble det brukt et strukturert spørreskjema bestående av 89 spørsmål, hvorav 65 lukkede og 24 åpne. Spørreskjemaet bestod av fem hoveddeler (vedlegg 3):

- Personlige opplysninger om moren
- Barnet og sykdommen, inkludert legemiddelbehandling
- Livsstil, inkludert barnets kosthold og fysisk aktivitet
- Informasjonsbehov vedrørende legemiddelbehandling
- Språk barrierer og forståelsen av legemiddelinformasjon, informasjon om sykdommen og kommunikasjon med helsepersonell

3.2.3 Pilotstudie, godkjenning og økonomisk støtte

De to første intervjuene ble utført som piloter. Spørreskjemaet fungerte på en tilfredsstillende måte, dermed ble det ikke gjort forandringer.

Før intervjuene startet, signerte samtlige deltakere en samtykkeerklæring (vedlegg 4).

Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (vedlegg 5).

Alle deltakerne fikk utdelt et universal gavekort på 200 kroner som kompensasjon for tidsforbruket. Disse gavekortene ble dekket av Farmasøytisk Institutt, UiO.

Del 2

I kvinnestudien ble deltakerne rekruttert via ulike pakistanske kvinnegrupper i Oslo og noen aktuelle moskeer. På tilsvarende måte som i Del 1, ble deltakerne gitt invitasjonsbrev med informasjon om studien, de måtte signere samtykkeerklæring og fikk 200 kr som kompensasjon for tidsforbruket.

Deltakerne som hadde takket ja til å være med i studien, hadde senere blitt kontaktet for nærmere avtale om tidspunkt og sted hvor intervjuet skulle gjennomføres.

Også i denne studien ble deltakerne personlig intervjuet. Til intervjuene ble det brukt et strukturert spørreskjema med 80 spørsmål, fordelt på følgende hoveddeler:

- Diabetes og legemiddelbruk
- Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling
- Teknisk bruk av diabetisk utstyr
- Fysisk aktivitet og kosthold
- Personlige opplysninger om deltakerne

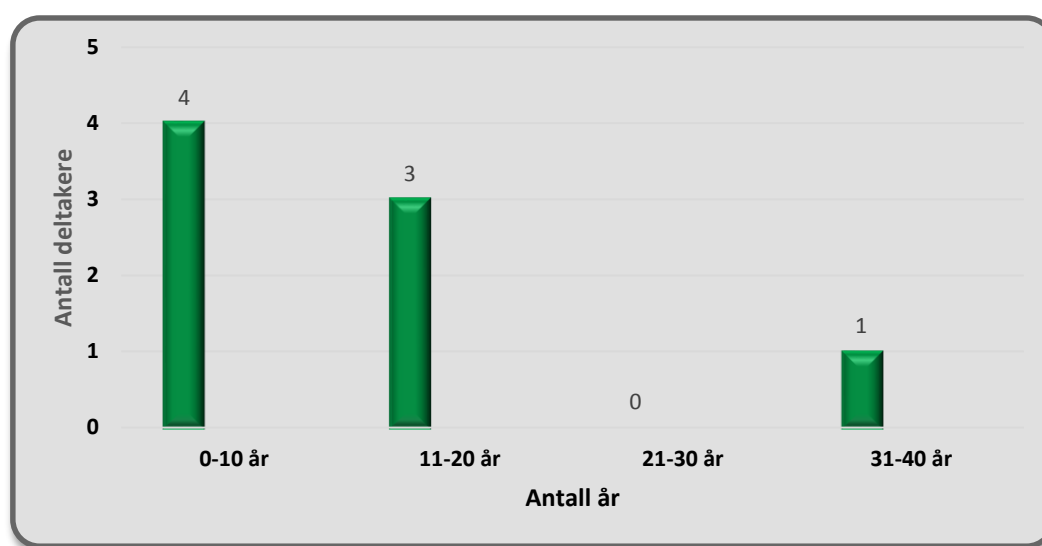
4 Resultater

4.1 Del 1; Informasjonsbehovet hos ikke-vestlige mødre til barn med diabetes

4.1.1 Bakgrunnsinformasjon om deltakerne og barna deres

Bakgrunnsinformasjon om deltakerne

Alle deltakerne var førstegenerasjonsinnvandrere som hadde bodd i Norge i 2-35 år med et gjennomsnitt på 14 år (se figur 8).

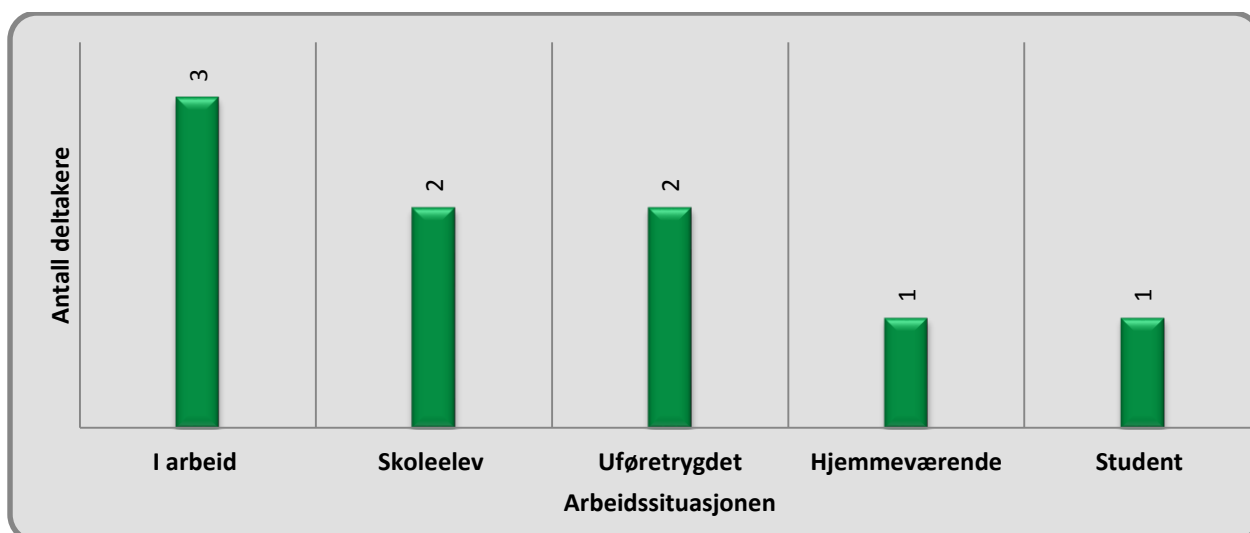


Figur 8: Oversikt over hvor lenge deltakerne sa at de hadde bodd i Norge.

Fem av de ni deltakerne oppgav at de var alenemødre. Resten var gift. Antall barn varierte fra 2 til 8 der deltakerne som var gift hadde i snitt flere barn (5,5) enn alenemødrene (2,6).

En deltaker hadde ingen skolegang og 8 deltakere hadde fullført enten grunnskole eller videregående hvorav en hadde fullført høyskole/universitet på 5 år. Samtlige deltakere fra Somalia hadde ingen skolebakgrunn fra hjemlandet. Tre deltakere var i arbeid (figur 9).

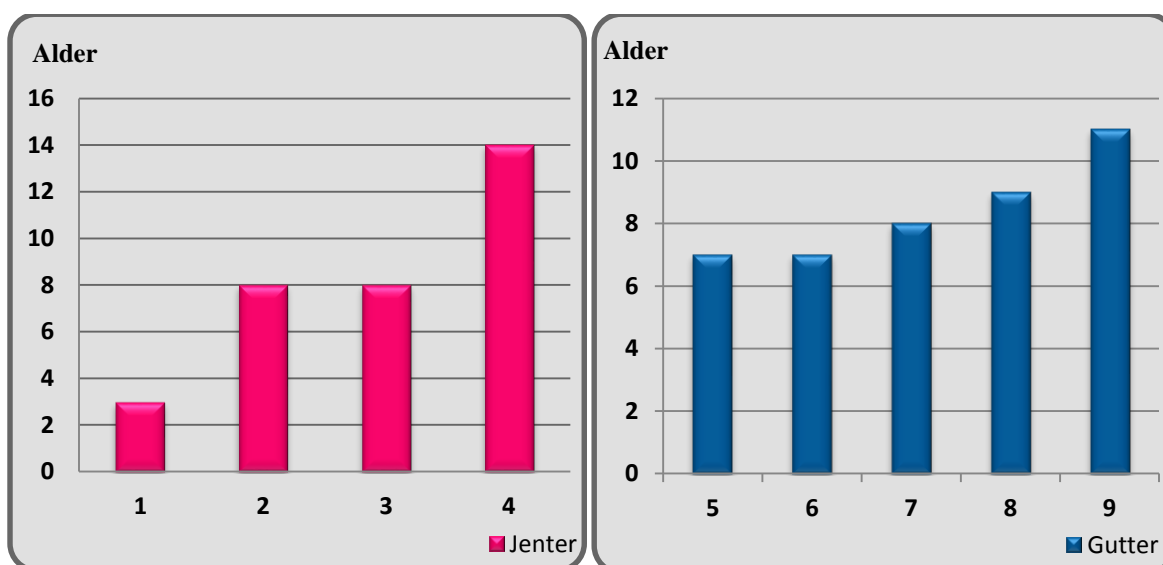
Sju av ni deltakere var medlemmer av Diabetesforbundet. En deltaker var i tvil om hun var medlem.



Figur 9: Oversikt over deltakernes arbeidssituasjon.

Bakgrunnsinformasjon om barna til deltakerne

Barna til deltakerne var fokuset i denne studien. Det var fem gutter og fire jenter med alder 3-14 år (figur 10). Sju av barna var født i Norge, ett var født i Danmark og ett var født i Irak.



Figur 10: Figuren viser jentene henholdsvis guttene som var med i studien.

I følge mødrene hadde fem av barna minst en i nærfamilie som hadde diabetes (bestefar, bestemor, tante, onkel eller mor). I tillegg hadde fire av mødrene hatt svangerskapsdiabetes, og tre av disse hadde hatt sykdommen mens de gikk gravide med barnet som har diabetes.

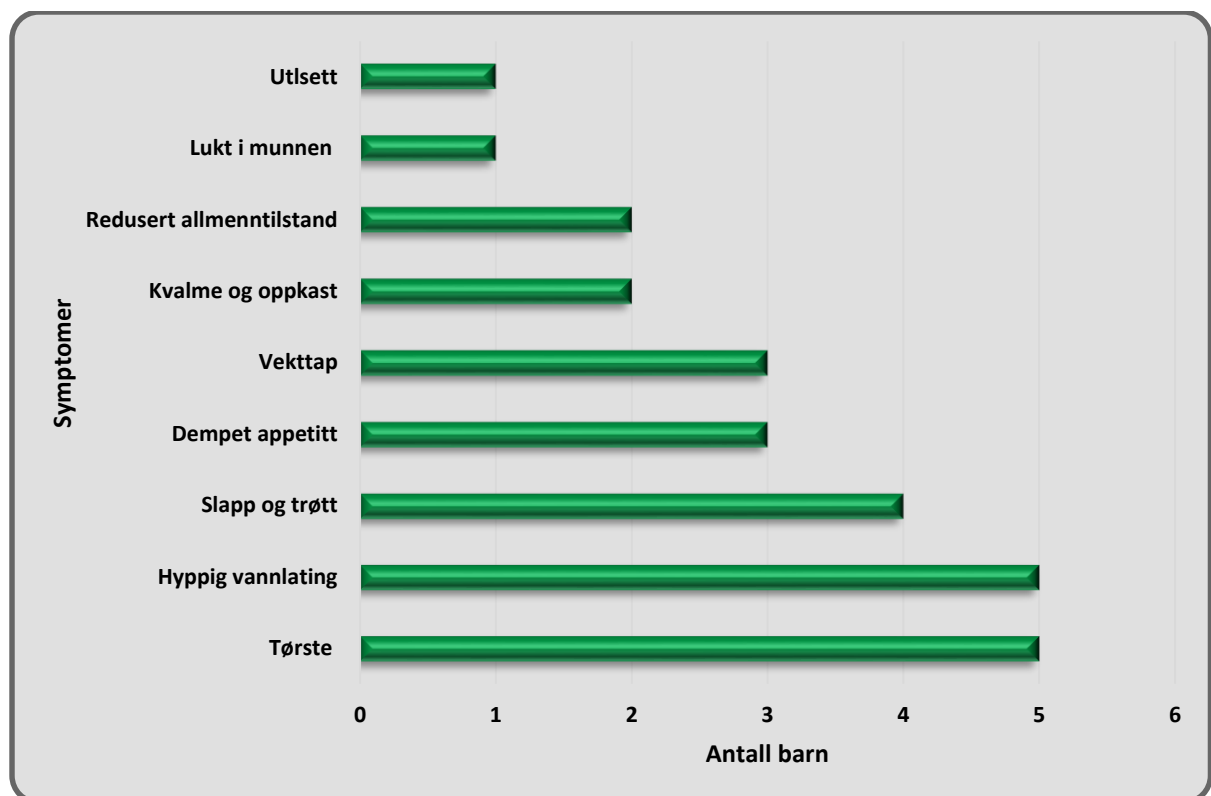
4.1.2 Barnets diabetesdiagnose

I følge mødrene fikk alle barna diagnosen DM på et sykehus.

Sju av ni deltakere visste hvilken type diabetes barnet deres hadde. Alle disse hadde T1DM. Der hvor mødrene ikke kunne redegjøre for barnets diagnose, antas det ut fra behandling og annen informasjon at ett av dem hadde MODY eller nyfødddiabetes og den andre hadde T1DM.

Alle deltakerne kunne gi informasjon om barnets alder da diagnosen ble stilt. Denne varierte ifølge deltakerne fra fire måneder til sju år.

Når det gjaldt hvordan sykdommen ble oppdaget, forklarte deltakerne at åtte av barna hadde "vært dårlige" og hatt ett eller flere symptomer på diabetes. Symptomer som "*hyppig vannlating*", "*tørste*" og "*utslitthet*" ble oppgitt av flere. Andre symptomer som ble rapportert var dårlig allmenntilstand (inkludert søvnproblemer), nedsatt appetitt, vektnedgang, lukt i munnen, utslett, smerte i magen, kvalme og oppkast (figur 11).



Figur 11: Oversikt over de forskjellige symptomene barna hadde hatt ved diagnosetidspunktet, ifølge mødrene.

Fire av deltakerne mente at de selv hadde hatt mistanke om at barnet hadde DM, og to av dem hadde selv målt blodsukkeret til barnet hjemme. Disse hadde tatt barnet med til legen etter å ha oppdaget at blodsukkeret lå over 30 mmol/l.

I følge deltakerne hadde tre av barna i første omgang fått feil diagnose, en med omgangssyke, en med eksem og en med feil type DM.

4.1.3 Behandling

Alle barna fikk oppfølging på sykehus. I følge mødrene var åtte av barna på kontroll hver 3. måned (fire ganger i året), mens ett barn hadde vært på kontroll mer enn fem ganger det siste året da dette barnet ble diagnostisert så nylig som for ett år siden.

Seks deltakere sa at barna deres brukte insulinpumpe. Ett av disse barna var tre år gammelt, ett var sju år, to var åtte år, ett var ni år og ett var elleve år. Fire av barna som brukte insulinpumpe, brukte NovoRapid ® og to barn brukte Humalog ®. Disse barna hadde også insulinpenn liggende for bruk ved behov, ifølge mødrene. To deltakere sa at barna (8 og 14 år gamle) brukte bare insulinpenn. Disse barna brukte ifølge mødrene både hurtigvirkende (NovoRapid ®) og langtidsvirkende insulin (Insulatard ®). En deltaker sa at barnet på (7 år) brukte glibenclamid tabletter.

Samtlige barn som brukte insulinpumpe eller insulinpenn, hadde fått opplæring på sykehuset, enten av lege eller av diabetessykepleier.

Når det gjaldt bytte av insulinnåler, sa mødrene at barna fikk disse byttet før bruk. For fem av barna (ett barn på 3 år, tre på 8 år og ett på 11 år) var det en voksen som hadde ansvaret for bytte av disse. Ett barn (9 år gammelt) hadde nylig tatt over ansvaret for bytte av insulinnåler. Dette barnet hadde også akkurat tatt over ansvaret for å bytte insulin i pumpen, selv om moren ønsket at det alltid var en voksen til stede når han gjorde det. For fem andre barn som brukte insulinpumpe, var det ifølge mødrene en voksen som hadde ansvaret for bytte av insulin i pumpen.

På spørsmål om hvordan barna tok insulin, var det sju deltakere som sa at insulin ble satt før hvert måltid. En deltaker sa at insulin brukes før og etter et måltid, mens en deltaker ikke ga noe svar.

Antall ganger barna måler blodsukkeret i løpet av dagen, varierte fra to ganger i timen til 3-4 ganger daglig, ifølge mødrene.

Tabell 5. Mødrenes gjengivelse av antall daglige blodsukkermålinger og hvor lenge barna har hatt diabetes, etter stigende alder.

Alder	Antall år med diabetes	Antall målinger	Hvem måler
3	1	2 ganger i timen	Mor
7	5	3-4 ganger daglig	Barnet
7	7	3-4 ganger daglig	Mor/far
8	1	3-4 ganger daglig	Barnet
8	3	Ikke fast (Varierer)	Barnet
8	6	4-6 ganger daglig	Barnet
9	4	6-7 ganger daglig	Barnet
11	5	2. hver time (ca. 8-10 ganger daglig)	Barnet
14	10	4-5 ganger daglig	Barnet

Når det gjaldt barna som ikke målte blodsukkeret selv, var ett barn for ungt til dette (3 år gammelt). Det andre barnet som ikke gjorde det selv var 7 år gammelt og hadde hatt diabetes siden fødselen, men ifølge moren var han fortsatt for ung til å gjøre det selv, og mor eller far måtte gjøre det for han slik at det ble gjort riktig.

Når det gjaldt bytte av lansetter, var det seks mødre som fortalte at disse ble byttet ved hver måling, en mor sa at disse ble byttet en gang om dagen (noen ganger to ganger om dagen) og to sa at disse ble byttet annenhver dag.

Hos sju av barna var det ifølge mødrene en voksen person som hadde ansvaret for bytte av lansettene.

4.1.4 Å leve med et barn med DM

Dagliglivet

Seks deltakere mente at sykdommen til barnet påvirket hverdagen til familien. Det ble sagt av alle at det var på grunn av den uvanlige situasjonen det var å ha et sykt barn, spesielt med en sykdom som DM som krever ekstra oppmerksomhet. Man må hele tiden passe på hva barnet spiser og hvor barnet er. En av deltakerne var student og alenemor. Hun sa at hun ofte må droppe forelesninger fordi hun holdes oppe om natten, og da har hun ingen energi dagen derpå. En annen deltaker sa at sykdommen påvirker forholdet til de andre barna i familien fordi det syke barnet krever mye oppmerksomhet. To deltakere mente at sykdommen ikke hadde påvirket hverdagen til familien i det hele tatt.

En deltaker sa at sykdommen påvirket hverdagen til familien mye i begynnelsen etter at barnet hadde fått diagnosen, men at det hadde blitt bedre etter hvert.

På spørsmål om de ansatte på skolen eller i barnehagen visste om sykdommen og om de hadde hatt møte med de ansatte (inkludert helsesøster) om håndtering av sykdommen, svarte åtte deltakere "ja" på begge spørsmålene. En deltaker svarte både "ja" og "nei". Denne deltakeren sa at det var en lærer som først visste om at barnet hadde DM, da det var bare denne læreren som hadde vært på møtet med foreldrene. Denne læreren hadde ikke informert de andre lærerne og etter en episode i gymtimen med en vikarlærer der barnet hadde fått føling og blitt veldig dårlig, hadde de andre ansatte på skolen blitt informert.

Av de 8 deltakerne var det 4 som oppgav at det lå ekstra insulinpenner på skolen eller i barnehagen, der disse ble oppbevart i kjøleskap og var under de ansattes kontroll. De resterende sa at det ikke lå ekstra insulin på skolen. Tre av disse barna hadde derimot med seg ekstra insulin i ryggsekken. En hadde ikke ekstra insulin med seg fordi de bodde veldig nær skolen, og moren kunne komme med insulin ved behov. Ett barn brukte tabletter (2 ganger om dagen) og hadde ikke behov for insulin.

To deltakere sa at de skrev en lapp med antall karbohydrater i maten barna tok med til lunsj, og at barnet eller læreren regnet ut insulindosen i forhold til dette. Dersom deltakerne en dag glemte å skrive denne lappen, hadde skolen en liste over antall karbohydrater i de forskjellige matvarene og kunne regne ut insulindosen i forhold til dette.

Ferie

På spørsmål om sykdommen til barnet er en medbestemmende faktor for familien når de skal på ferie, mente seks deltakere at sykdommen påvirket valget av sted, to mente at den ikke påvirket og en visste ikke om den påvirket fordi de ikke hadde vært på ferie.

Noen av deltakerne mente at de passet på å ikke dra til et spesielt varmt. Noe som var viktig for mødrene, var lett tilgang til et bra sykehus. Tre deltakere sa at barnet forholdt seg til det samme kostholdet når de var på ferie som når de var hjemme.

I følge deltakerne forandret blodsukkeret seg når de var på ferie. Noen mente at det ble høyere fordi de ikke hadde like god kontroll på barna og hva de spiste. Dette gjaldt spesielt hvis de skulle besøke familier i andre europeiske land fordi de spiser mye av typisk mat fra hjemlandet. Noen mente at det ble lavere fordi barna var mer aktive og at varmen påvirket blodsukkeret på den måten at blodsukkeret gikk ned. To deltakere sa at blodsukkeret holdt seg uforandret fordi de hadde god kontroll på barna.

Av de som reiste på ferie, var det kun to deltakere som enten oppbevarte insulin i kjøleskap eller kjølebag. To deltakere sa at insulin lå i vesken under hele reisen. En av disse sa at det var bedre at insulin lå i romtemperatur hele tiden enn at den ble tatt inn og ut av kjøleskap. Tre deltakere valgte å ikke svare på dette spørsmålet.

4.1.5 Fysisk aktivitet og kosthold

Fysisk aktivitet

Fire barn deltok i organisert aktivitet, ifølge mødrene. Dette dreide seg om basketball, svømming eller fotball. På spørsmål om hvor ofte barna var fysisk aktive, svarte alle at det varierte, for barna kunne også være fysisk aktive (f.eks. gymtime og spille fotball med venner) i tillegg til de organiserte aktivitetene.

Åtte av ni deltakere sa at blodsukkeret ble undersøkt før barnet skulle være fysisk aktivt. Tre av dem pleide å justere insulindosene før barnet begynte aktiviteten, fire vurderte ut fra blodsukkermålingen om det var behov for justering og/eller om det var behov for å spise noe.

Kosthold

Åtte av ni deltakere hadde ved diagnosetidspunktet hatt møte med ernæringsfysiolog på sykehuset og fått informasjon om hvilken type mat barnet kunne spise og hvilken type mat som barnet måtte være forsiktig med eller unngå å spise. En deltaker sa at barnet var så liten ved diagnosetidspunktet at møtet med ernæringsfysiolog hadde funnet sted på et senere tidspunkt.

På spørsmål om deltakerne selv leter etter informasjon om kosthold i forbindelse med diabetes, var det fem mødre som sa at de kontinuerlig var på utkikk etter nyheter og oppskrifter. De lette på internett/facebook og leste matbøker. De som var medlemmer av Diabetesforbundet leste bladet som sendes ut til medlemmene annenhver måned. Det var også en som var med i en lokal foreldregruppe for foreldre til barn med diabetes.

Det ble oppgitt at alle barna spiste minst fire måltider om dagen. I tillegg var det fire barn som småspiste mellom hovedmåltidene. For noen av barna var det forskjell på antall måltider på hverdager og i helgene/ferie. Mødrene til disse barna mente at fordi barna var mer hjemme i helgene og når det var ferie, var det større tilgang til mat og barna kunne spise mer som følge av dette, spesielt mellom måltidene.

Frokost, lunsj og kveldsmat var stort sett det samme for alle barna ifølge mødrene. Disse måltidene bestod av brød, melk og pålegg med bl.a. sukkerfritt syltetøy. For tre av deltakerne var det veldig viktig at brødet var grovt. Hvilket pålegg det var på brødskeen, varierte både fra barn til barn og fra dag til dag, ifølge mødrene. En mor sa at dersom blodsukkernivået til barnet var veldig lavt om morgenen, fikk han sjokoladepålegg.

Når det gjaldt middagsmat, ble det ofte nevnt "*typisk norsk mat*" og "*typisk mat fra hjemlandet*". Mødrene definerte typisk norsk mat som fisk, grønnsaker, pølser, suppe, poteter, lasagne og kjøttboller. Typisk mat fra hjemlandet ble definert som mat som inneholder mye ris, kjøtt, kylling og fett (mat som er fett- og karbohydratrik).

Fire av deltakerne mente at sykdommen hadde påvirket måltidene til familien ved at de var blitt mer oppmerksomme på hva de spiste slik at barnet kunne spise den samme maten som resten av familien, og dermed var alle blitt sunnere. Fem deltakere mente at sykdommen ikke hadde påvirket måltidene til familien, der tre av disse sa at barnet spiste den samme maten som resten av familien uten at det ble tatt hensyn til sykdommen. En deltaker lagde alltid

spesiell mat til barnet, og en deltaker mente at familien spiste sunt allerede før barnet fikk diagnosen.

De som søkte på internett, oppgav at de søkte på norske nettsteder. Tre av deltakerne som sa at de ikke lette etter informasjon, mente at det var unødvendig da de følte at den informasjonen og de rådene de hadde fått fra sykehuset, var nok.

Tre av deltakerne sa at de hadde fått beskjed om at barnet kunne spise alle typer matvarer og derfor var det ikke noe problem ved bursdager, overnattinger og skoleutflukter så lenge blodsukkeret kunne passes på. For de fleste barna sa deltakerne at enten en voksen person i familien måtte være med eller at det måtte være andre voksne personer tilstede som kunne passe på at barna fikk målt blodsukkeret og at de eventuelt spiste og drakk riktig (f.eks. bare litt kake og sukkerfri drikke).

4.1.6 Informasjonsbehov

Samtlige deltakere hadde vært på informasjonsmøte om diabetes hos barn på sykehusene hvor diagnosen var blitt stilt. På spørsmål om hvor mange ganger deltakerne hadde vært på møte, svarte de forskjellig, to deltakere sa at de hadde vært på møte bare en gang. De resterende sa at de hadde vært på møte mange ganger.

I tillegg til informasjonsmøtene på sykehusene, hadde noen foreldre også vært med på møte arrangert av Diabetesforbundet. På møtene hadde det blitt snakket om forskjellige temaer i forhold til hvordan foreldrene skulle takle hverdagen og mye av det praktiske som hadde med diabetes å gjøre. I tillegg hadde mødrene delt erfaringer med hverandre og snakket om de siste kontrollene som barna hadde vært på.

Et møte for somaliske foreldre som har barn med diabetes, i regi av Diabetesforbundet, hadde vært til hjelp, ifølge to deltakere som hadde vært på møtet. De syntes det var bra fordi der kunne man snakke med andre somaliske foreldre, spesielt med tanke på at maten som familiene spiste var ganske lik. Der kunne de dele erfaringer med hverandre og lære mer enn det de hadde gjort på andre møter. Alle deltakerne har vært på et eller flere møter med ernæringsfysiolog på sykehusene for å få kostholdsveiledning.

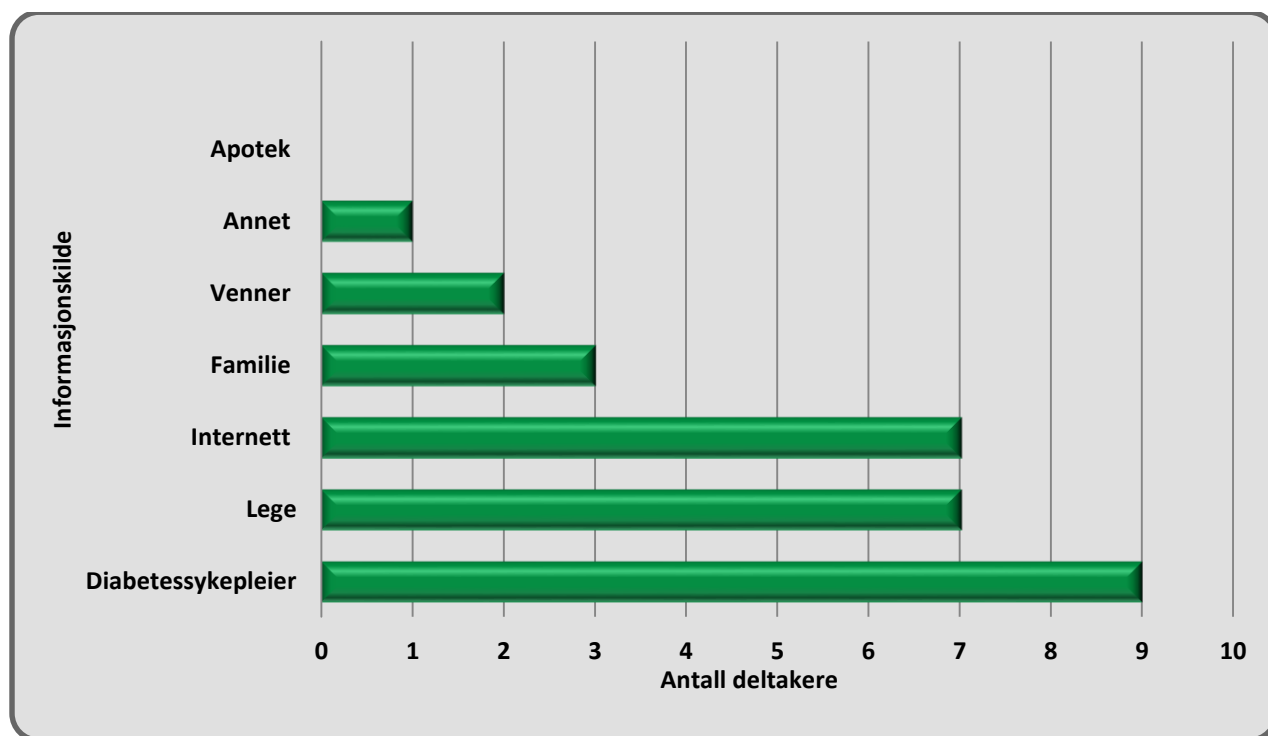
Samtlige deltakere mente at de forskjellige møtene som de hadde vært med på hadde vært nyttige for dem. To deltakere ønsket flere møter. Begge mente at møtene var tilrettelagt

foreldrene og at det hadde vært nyttig å ha noe av det samme for barna, eventuelt en felles aktivitet, slik at de kunne leke med andre barn og de kunne vite at det var flere som dem. En deltaker ville ha en film om diabetes som kunne bli vist i klassen for de små barna slik at klassekameratene kunne forstå hva som er galt med det syke barnet og hvorfor han alltid må ha med en liten ryggsekk med "slinger".

Alle deltakere mente at den informasjonen de hadde fått om diabetes generelt, var god nok.

En deltaker mente at selv om informasjonen var god nok, var det mer å lære. Den informasjonen om diabetes som de hadde tilgjengelig, kom fra forskjellige kilder.

Diabetessykepleiere var den informasjonskilden som var mest brukt. Deltakerne oppga ellers internett, familie og venner som kilder. Ingen oppga apoteket som informasjonskilde (Figur 12).



Figur 12: Oversikt over hva deltakerne bruker som informasjonskilde for å lære mer om diabetes (flere svar var mulige).

Religion

Åtte av de ni deltakere i studien var muslimer. Av disse sa samtlige at barnet ikke fastet under ramadan. Sju av dem sa at barnet ikke fastet både på grunn av alderen og på grunn av sykdommen. De mente at det var mest på grunn av alderen, men at de ikke trodde at barna

kom til å faste når de ble eldre heller. En av mødrene sa: *"Selv om mange arabiske leger har sagt at det ikke er noen problem å faste når man har diabetes, tviler jeg på at han kommer til å faste når han blir eldre"*. En deltaker oppgav alder som eneste grunn.

To av deltakerne sa at ansatte på sykehuset (leger og diabetessykepleiere) hadde snakket med dem om ramadan og om faste under ramadan. Ingen var noen gang blitt spurt om legemiddelbruk under ramadan ved uttak av legemidler før/under fastemånedens på apoteket.

På spørsmål om informasjon om legemiddelbruk under ramadan var det mange som ikke visste om de syntes denne informasjonen var lett tilgjengelig (fem av åtte deltakere) eller om de ønsket mer informasjon (sju av åtte deltakere).

Når det gjaldt spørsmål om legemiddelbruk under ramadan, valgte tre deltakere å ikke svare. Fire deltakere svarte at religionen gir lov til de som er syke og /eller har faste medisiner å stå over fasten. Svarene fra to deltakere var: *"Det finnes løsninger, men det er vanskelig"* og *"Faste så lenge man orker, hvis man blir dårlig, kan man bryte fasten"*.

En deltaker sa: *"Jeg er muslim, og jeg har tro på Gud. Jeg har håp. Det er skjebnen at datteren min har fått diabetes. Gud passer på henne"*.

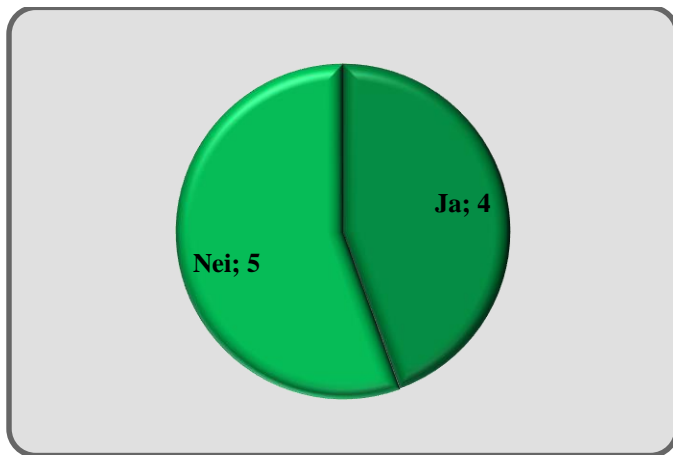
Språk

Fire deltakere mente at det var veldig vanskelig å finne informasjon om diabetes på morsmålet. En av disse sa at det som fantes ikke var godt nok (selv om hun aldri hadde sett på denne informasjonen), og en sa at det var vanskelig å finne informasjon, og når man først fant den, så var det ikke så mye som stod der. En deltaker visste ikke om det fantes informasjon på morsmålet fordi hun aldri hadde undersøkt det, og en deltaker sa at hun aldri har tenkt på å lete etter informasjon på morsmålet fordi hun leste mye på norsk og engelsk.

Tre deltakere sa at det finnes en del informasjon på morsmålet, men at de ikke leste den. De leste heller på norsk hvis det trengs. En av disse deltakerne sa: *"Det jeg vet nå er nok, sjelden at jeg leter etter ny informasjon"*.

Åtte av ni deltakere mente at det var greit å kommunisere med helsepersonell med tanke på språket. Åtte av deltakerne sa at de aldri hadde hatt behov for tolk. En deltaker sa at hun fikk tolk de gangene det var behov for det.

Åtte av ni deltakere sa at de ikke trengte hjelp til å forstå skriftlig informasjon. Den siste deltakeren visste ikke om hun trengte det eller ikke. Fire deltakere ønsket skriftlig informasjon på eget morsmål, 5 følte ikke behov for det (figur 13). En av deltakerne som ønsket informasjon på morsmålet sa: "*Selv om jeg forstår norsk, kan jeg forstå bedre på urdu. Det gir en annen mening*".



Figur 13: Oversikt over om deltakerne ønsker skriftlig informasjon på morsmålet.

4.2 Del 2; sammenligning av informasjonsbehovet hos ikke-vestlige mødre til barn med diabetes med behovet hos yngre pakistanske kvinner med diabetes.

4.2.1 Bakgrunnsinformasjon om deltakerne

Samtlige deltakere i begge studiene viste seg å være førstegenerasjonsinnvandrere.

Gjennomsnittsalderen for deltakerne var henholdsvis 36,9 år (25-42 år) for deltakerne i mødrestudien (også kalt "mødrene"), og 40,0 år (29-45 år) for deltakerne i kvinnestudien (også kalt "kvinnene"). Alle bodde i østlandsområdet. "Mødrene" hadde bodd i Norge i gjennomsnitt 14 år, og "kvinnene" i 22 år.

I mødrestudien var fem av ni deltakere gift, resten var alenemødre. I kvinnestudien var samtlige deltakere (25 av 25) gift. Gjennomsnittlig antall barn som deltakerne hadde, var i mødrestudien 3,9, og i kvinnestudien 3,3.

Tabell 6 viser en oversikt over utdanningsnivå og arbeidssituasjon blant deltakerne i de to studiene.

Tabell 6. Oversikt over utdanningsnivå og arbeidssituasjon blant deltakerne i de to studiene.

	Mødrestudien	Kvinnestudien
	Antall (%)	Antall (%)
Utdanningsnivå		
Ingen skolegang	1 (11%)	0
Grunnskole (≤ 10 år)	4 (44%)	14 (56%)
Videregående (≥ 11 år)	3 (33%)	8 (32%)
Høyskole/Universitet (≥ 3 år)	1 (11%)	3 (12%)
Arbeidssituasjon		
Hjemmeværende	1 (11%)	13 (52%)
I arbeid	3 (33%)	6 (24%)
Student eller skoleelev	3 (33%)	0
Annet (Uføretrygdet, mammafermisjon, kurs, alderstrygdet)	2 (22%)	6 (24%)

Når det gjaldt diabetes i nærfamilie, var det fem av ni av barna til deltakerne i mødrestudien som hadde minst en person i nærfamilie som hadde det. Dette dreide seg først og fremst om besteforeldre, tanter og onkler. I kvinnestudien var det tjueen av tjuefem deltakere som hadde det. Her dreide det seg om mor, far og søsken.

4.2.2 Diagnose og behandling

I mødrestudien hadde samtlige barn (ni barn) fått diagnosen på sykehuset, mens i kvinnestudien hadde alle deltakerne (tjuefem kvinner) fått diagnosen hos fastlegen sin.

Åtte av ni barn i mødrestudien hadde T1DM, tilsvarende var det ingen som hadde det i kvinnestudien. I kvinnestudien hadde alle deltakerne T2DM, tilsvarende ingen av barna i mødrestudien. Dette gjenspeiles i legemiddelbruken, der det var flere barn i mødrestudien som brukte insulin enn deltakerne i kvinnestudien. For barna i mødrestudien var det ingen som brukte kombinasjon av perorale antidiabetika og insulin, mens for deltakerne i kvinnestudien var det 7 som brukte det (tabell 7).

I mødrestudien var det åtte av ni barn som tok legemidlene sine (tabletter eller injeksjonsvæske) i forbindelse med et måltid. Tilsvarende gjaldt det 22 av 25 i kvinnestudien.

Tabell 7. Tabellen viser oversikt over legemiddelbruken og legemidlenes administrasjonsmåte i de to studiene.

	Mødrestudien (n=9)	Kvinnestudien (n=25)
Tabletter	1	17 *
Metformin (Glucophage)	0	21
Amaryl (Glimepirid)	0	7
Januvia	0	1
Trajenta	0	1
Janumet	0	1
Glibenklamid	1	0
Injeksjonsvæske	8	1
Victoza	0	3
NovoNorm	0	1

NovoRapid		6
Insulatard		5
Lantus	0	1
Humalog	2	0
NovoMix	0	1
Kombinasjon av tabletter og injeksjonsvæske	0	7
Adminstrasjonsform (injeksjonsvæske)		
Pumpe	6 **	0
Penn	2	8

**Tretten deltakere brukte to eller flere typer perorale antidiabetika.*

***Disse seks hadde også insulinpenn liggende klar til bruk ved behov.*

Når det gjaldt bytte av insulinnål før bruk av insulinpenn, svarte alle "mødrene" at barna byttet disse hver gang. Hos "kvinnene" gjorde fem av åtte deltakere det samme.

Antall blodsuktermålinger per dag varierte mellom deltakerne i studiene. Det ble rapportert flest daglige målinger i mødrestudien der 8 av 9 barn hadde T1DM. For eksempel oppga en mor at hun målte blodsukkeret til barnet to ganger i timen, og en mor oppga at barnet målte blodsukkeret annenhver time. Tilsvarende i kvinnestudien, der alle hadde T2DM, var det noen få av deltakerne som målte 4-5 ganger om dagen. Færrest antall målinger i mødrestudien var 3-4 ganger daglig, mens i kvinnestudien var det noen deltakere som sa at de målte «en gang i blant». Tabell 8 viser en mer detaljert oversikt over antall blodsuktermålinger i de to studiene.

Tabell 8. Oversikt over hvor mange ganger om dagen deltakerne i mødrestudien (n=9) og deltakerne i kvinnestudien (n=25) oppga at blodsukkeret ble målt.

	>7 ganger om dagen	5-7 ganger om dagen	1-4 ganger om dagen	En gang i blant	Husker ikke
Mødrestudien (n=9)	2	3	4	0	0
Kvinnestudien (n=25)	0	3	14	6	2

4.2.3 Fysisk aktivitet og kosthold

Fysisk aktivitet

Åtte av ni mødre oppga at fysisk aktivitet var noe de oppfordret til, og alle mente at barna deres var fysisk aktive. I kvinnestudien rapporterte nitten av tjuefem deltakere at de trener minst en gang i uken, de resterende seks sa at de aldri trener.

Formen på den fysiske aktiviteten var forskjellig blant barna i mødrestudien og deltakerne i kvinnestudien. Blant barna var den fysiske aktiviteten i form av organisert aktivitet (som fotball, basketball eller svømming) og utendørslek. For "kvinnene" var den fysiske aktiviteten begrenset til turgåing. Et fåtall trente på treningssentre eller i svømmehall.

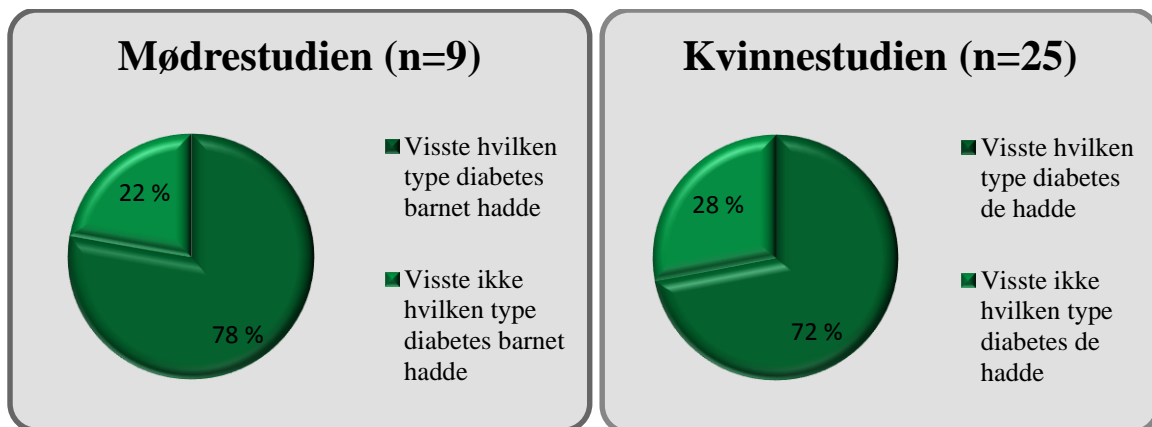
Kosthold

Fire av "mødrene" lot barna spise uten begrensning. Tilsvarende var det 5 av 25 "kvinner" som tillot seg selv det samme.

Alle "mødrene" sa at barna spiser minst fire måltider om dagen. Spesielt det siste måltidet (kveldsmaten) var viktig for "mødrene", da de var redde for at barna skulle få føling mens de sov. Samtidig sa fire mødre at barna småspiste mellom måltidene. I kvinnestudien varierte antall måltider fra ett til fem. Femten av tjuefem deltakere spiste tre måltider om dagen og femten deltakere sa at de småspiste mellom måltidene.

4.2.4 Informasjonsbehov

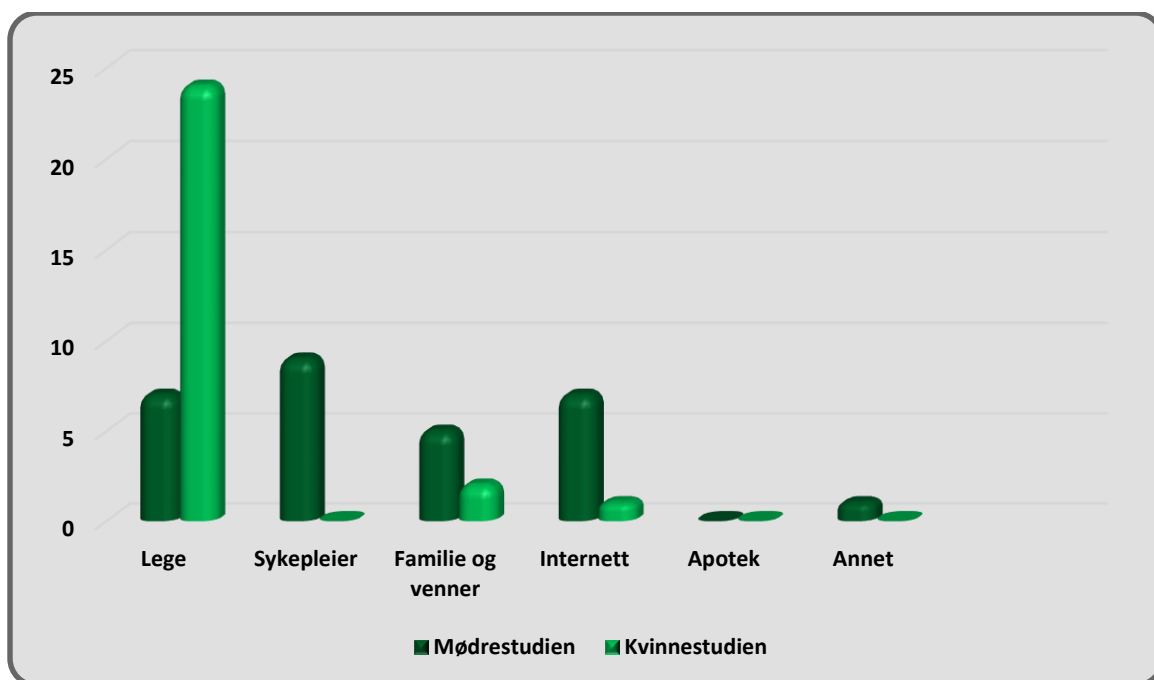
I begge studiene var det en fjerdedel av deltakerne som ikke kunne redegjøre for hvilken type diabetes henholdsvis barna deres (mødrestudien) eller de selv (kvinnestudien) hadde.



Figur 14: Oversikt over kjennskap til hvilken type diabetes henholdsvis barna til deltakerne i mødrestudien og deltakerne i kvinnestudien hadde.

Samtlige "mødre" mente at den informasjonen de generelt hadde fått om diabetes var god nok, spesielt informasjon om kosthold og det praktiske rundt det å ha et barn med diabetes. Likevel var det noen som sa at selv om den informasjonen de hadde fått var god nok, var det alltid mer å lære. Dette gjaldt spesielt nye behandlingsmetoder og nye legemidler. "Mødre" som uttrykte dette, var de som hadde mer enn 10 års skolegang. I kvinnestudien var det atten av tjuefem som mente at den informasjonen de hadde fått om diabetes var god nok, hvorav 10 hadde skolegang på under 10 år. Den informasjonen de mente var god nok, dreide seg primært om kosthold og fysisk aktivitet. Blant "kvinnene" som mente at den informasjonen de hadde fått ikke var god nok, savnet de informasjon om selve sykdommen, om hvorfor de hadde fått diabetes, regulering av blodsukker med og uten antidiabetika, ulike antidiabetika og bivirkninger av dem.

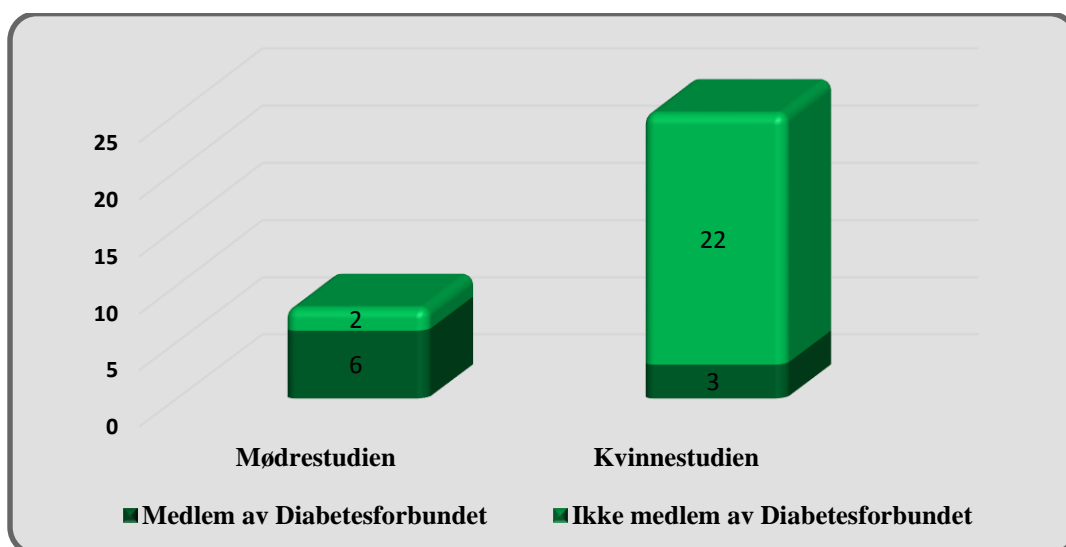
Når det gjaldt hvem deltakerne hadde fått de informasjonene av, var det flest i mødrestudien som hadde fått den fra en diabetessykepleier, mens i kvinnestudien hadde flest fått den fra lege (figur 15).



Figur 15. Oversikt over hvem deltakerne i begge studiene har fått informasjon om diabetes av (flere svar var mulige).

Alle "mødrene" sa at de hadde fått opplæring i bruk av diabetesutstyr og legemidler, sammenlignet med tjueto av tjuefem "kvinner". For "mødrene" hadde denne opplæringen funnet sted på sykehus, mens for "kvinnene" hos fastlegen.

Figur 16 viser antall deltakere som er medlemmer av Diabetesforbundet i de to studiene.



Figur 16. Figuren viser antall deltakere i de to studiene som er medlemmer av Diabetesforbundet.

Religion

For samtlige deltakere i begge studiene var religion et tema. Der sa alle at religion tillater dem å ta legemidler under fasten.

"Mødrene" sa at barna ikke fastet på grunn av alderen og sykdommen, men de trodde ikke at barna kom til å faste når de ble eldre på grunn av sykdommen. Når det gjaldt "kvinnene", var det mange av dem som fastet og 10 av 25 sa at de sluttet også med legemidler når de fastet.

Ingen av "mødrene" hadde fått informasjon om legemiddelbruk i forbindelse med ramadan. De mente at denne informasjonen ikke var nødvendig da de ikke trodde at barna kom til å faste, på grunn av sykdommen. Når det gjaldt "kvinnene", hadde de fått informasjon om legemiddelbruk under ramadan, hvorav 9 mente imidlertid at denne informasjonen ikke var tilstrekkelig. Disse ønsket generelt mer informasjon om hvordan de kan justere legemiddelbruken ved fasting.

Språk

Fire av ni "mødre" ønsket informasjon om diabetes på eget morsmål, mens i kvinnestudien ønsket femten av tjuefem det samme.

Åtte av ni "mødre" sa at de aldri trengte hjelp til å forstå skriftlig informasjon. En av disse sa likevel: *«selv om jeg ikke trenger hjelp til å forstå skriftlig informasjon, er det noen ganger vanskelige medisinske begrep som jeg må prøve å finne ut av»*. Deltakeren uten utdanning visste ikke om hun trengte hjelp. I kvinnestudien var det henholdsvis to og tre deltakere som alltid eller ofte trengte hjelp til å forstå skriftlig informasjon. Utdanningsnivået blant disse deltakerne varierte fra 5 år til 14 år. Det var også en tredjedel av deltakerne som trengte hjelp noen ganger. Resten sa at de aldri trengte hjelp.

Samtlige intervju i mødrestudien ble utført på norsk. Dette gjaldt sytten av tjuefem intervju i kvinnestudien. Det ble også utført ett intervju på engelsk og resten på morsmålet.

5 Diskusjon

5.1 Materiale og metode

Del 1

Det er estimert rundt 100 tilfeller av ikke-vestlige barn med DM i Norge, basert på antall barn som har vært til årskontroll på sykehusene i 2013 [48]. I samråd med overlege Torild Skriverhaug ved Barnesenteret på Ullevål sykehus ble det ansett som realistisk å forsøke å rekruttere 12-15 mødre fra ikke-vestlige land, og at det var en god ide å forsøke å rekruttere gjennom Barneavdelingene på sykehusene i østlandsområdet. Som beskrevet i metoden, viste det seg at dette ikke fungerte. Det ble nødvendig å kontakte Diabetesforbundet, samt at det ble snakket med familie og venner av masterstudenten. Det var slik man fikk de fleste deltakerne.

Selv om flere sykehus ble kontaktet og viste interesse for studien, ble det rekruttert kun to deltakere via sykehusene, nærmere bestemt fra Ullevål sykehus. Det kan være flere årsaker til at ikke flere ble rekruttert på denne måten. En årsak kan være at antall innvandrerpasienter varierer fra sykehus til sykehus. Dermed vil det noen steder gå flere uker mellom hver gang et barn med de riktige inklusjonskriteriene kommer til kontroll. I den hektiske hverdagen som sykepleierne har på sykehusene, vil det være lett å glemme studien. Større interesse fra sykepleiernes side, som er de første som har kontakt med potensielle deltakere, hadde kanskje fått flere med. Det er også slitsomt både psykisk og fysisk å ha et kronisk sykt barn, og det kan påvirke deltakelsen på en negativ måte. I tillegg er det en velkjent utfordring å få rekruttert personer med minoritetsbakgrunn til studier generelt, blant annet på grunn av dårlige norskkunnskaper og forskjellig kultur. Noe forskning med ikke-vestlige innvandrere er gjort i andre nordiske land, og der har det også vært en utfordring å få rekruttert deltakere. Blant annet har Mygind undersøkt pakistanske T2DM-pasienter og deres perspektiv på sykdommen og legemiddelbruk under Ramadan i Danmark [49], og der ble det rekruttert kun 6 deltakere. Sist men ikke minst, kan innvandrere være skeptiske til å utlevere seg til slike studier, på grunn av for eksempel barnevernsfrykt.

Det ble valgt personlig intervju av flere grunner. Denne typen intervju tillater langt flere åpne spørsmål enn ved selvutfyllende spørreskjema, slik at deltakerne får muligheten til å svare med egne ord, samtidig utdype svarene og gi et mer utfyllende svar. En annen fordel med personlig intervju er at man lettere kan unngå eventuelle misforståelser, som er spesielt viktig i møte med personer med andre kultur.

Del 2

Ved tidligere studier ved Farmasøytisk Institutt (UiO) har man gjort sammenligning av voksne kreftpasienters holdninger til bruk av naturmidler, med holdningene til foreldre til kreftsyke barn. Det viste seg at foreldre var mer forsiktige når det gjaldt behandling av barna og i større grad fulgte legens/helsepersonells råd enn det de voksne gjorde ved egen behandling [50, 51]. Sammenligningen av mødrestudien og kvinnestudien ble gjort for å se om den typen bekymringer og vaner som mødrene hadde når de hadde syke barn, i forhold til når kvinner selv var syke, ga samme type resultater som ble funnet i studiene med kreftpasientene.

Grunnene som tillot å gjøre en sammenligning av ikke-vestlige mødre til barn med diabetes og yngre pakistanske kvinner, var at de er i den samme alderen. I tillegg har de kommet til Norge fra et ikke-vestlig land, der kultur og levemåte er annerledes enn i Norge.

5.2 Resultater

5.2.1 Bakgrunnsinformasjon om deltakerne

Mange av deltakerne i mødrestudien var alenemødre, til sammenligning var det ingen i kvinnestudien. I de fleste ikke-vestlige kulturer (spesielt muslimsk kultur) er skilsmisser fortsatt ikke akseptabelt. I Somalia derimot er skilsmisse kulturelt akseptert og relativt utbredt i forhold til i andre muslimske samfunn [52]. Dette kan forklare at tre av de fem "mødrene" som var alenemødre, var fra Somalia. Også i Norge er skilsmissegrensningen blant somaliere høy. I de senere årene har det vært slik at mange somaliske ektepar skiller seg i det norske systemet, mens de fortsatt forblir muslimsk gift. Dette gir blant annet økt familieinntekt [52].

Når det gjaldt deltakernes skolegang, var det likt på den måten at alle hadde hatt skolegang, med unntak av en deltaker i mødrestudien. Derimot varierte nivået på utdanningen. Lavest var det blant "kvinnene" der det var noen deltakere som hadde så lite som fem års skolegang. Høyest utdanningsnivå var det blant "mødrene", der det var flere deltakere som hadde fullført enten videregående eller 4 års universitet i hjemlandet. To av disse studerte videre nå i Norge. Man kan også se at det var klart flere deltakere i kvinnestudien som var hjemmeværende, med over halvparten av deltakerne mot bare en i mødrestudien. I mange ikke-vestlige kulturer er det et skille mellom menns og kvinners ansvar i hjemmet, der kvinner er generelt mer hjemme og tar seg av husarbeid. Dermed er det vanlig at jenter blir tatt ut av skolen etter noen års skolegang, eller at de ikke blir sendt på skolen i det hele tatt. Når disse jentene blir eldre og stifter familie, er det vanlig at de blir hjemmeværende mens mennene jobber. Mahmood, som i sin masteroppgave studerte eldre pakistanske kvinner (45-80 år) med DM i Oslo, fant også at halvparten av deltakerne var hjemmeværende [46].

Deltakerne fra Somalia i mødrestudien, hadde ingen skolebakgrunn fra hjemlandet. To av dem var under utdanning i Norge, og en hadde fullført videregående. Den siste deltakeren hadde med unntak av norskopplæring for innvandrere, ikke studert, men var i arbeid. I Somalia er analfabetisme et stort problem. Først i 1972 ble somalisk et skriftspråk, og daværende president i landet satte i gang en stor alfabetiseringskampanje der alle studenter og lærere ble sendt rundt i landet for å lære voksen og barn å lese og skrive. Etter at borgerkrigen brøt ut i slutten av 1980-årene, har det imidlertid ikke vært noe offentlig utdanningssystem. Dette har ført til at antallet analfabeter igjen har økt [52].

5.2.2 Diagnose, behandling og oppfølging

Det er i noen situasjoner vanskelig å avgjøre om det foreligger T1DM eller T2DM. T1DM oppstår hyppigst hos barn, ungdom og unge voksne, men kan debutere i alle aldre. T2DM oppstår oftest hos voksne og eldre, men forekommer nå i økende grad hos unge voksne [7]. Det faller dermed naturlig at barna til alle deltakerne, unntatt en i mødrestudien, hadde T1DM, og godt over halvparten av kvinnene i kvinnestudien, hadde T2DM.

Barna til deltakerne i mødrestudien og deltakerne i kvinnestudien hadde i tråd med anbefalingene i nasjonale faglige retningslinjer for diabetes, blitt diagnostisert henholdsvis på sykehus og hos fastlege. Disse retningslinjene sier at ved mistanke om T1DM bør pasienter henvises til spesialist/sykehus for videre utredning og start av insulinbehandling. Pasienter med LADA og T2DM kan som regel behandles i primærhelsetjenesten, dersom det ikke foreligger kompliserende forhold [7].

Ketonuri, økt urinerings, kraftig tørste, økt eller redusert appetitt, betydelig vekttap og dårlig allmenntilstand er vanlige symptomer på T1DM [7]. Dersom en ung person i tillegg til disse symptomene har bukfedme, flere tilfeller av DM i familien eller er av ikke-vestlig bakgrunn, bør tilstanden vurderes som T2DM. Tørste, hyppig vannlating og trøtthet var symptomene som flest av barna til deltakerne i mødrestudien hadde. I tillegg hadde ett barn fått utslett, som kan forekomme hos personer med DM. DM kan nemlig påvirke alle deler av kroppen, inkludert huden. Personer med DM kan få enkelte typer hudsykdommer raskere enn personer som ikke har DM [53]. Dersom man ikke har noen av de andre kjente symptomene på DM, kan utslettet feiltolkes av helsepersonell som fører til at diagnosen av diabetes forsinkes som man kan se i mødrestudien. Der hadde flere av barna blitt feildiagnostisert i begynnelsen. I tillegg kan dårlig kommunikasjon med helsepersonell på grunn av dårlige norskkunnskaper, være en faktor ved feildiagnostisering. Dette samsvarer med det Abuelmagd hadde funnet i sin studie, hvor legene hadde sagt at det var vanskelig å diagnostisere ikke-vestlige innvandrerpasienter på grunn av dårlig kommunikasjon [8].

Arvelig faktorer har mye å si for utviklingen av diabetes, men T1DM er mindre arvelig enn T2DM. Deltakerne i begge studiene hadde familiemedlemmer med diabetes. Det var flere deltakere i kvinnestudien som hadde nærfamilie med DM. Der hadde rundt 4 av 5 deltakere nærfamilie med DM. Tilsvarende i mødrestudien var det rundt halvparten av barna til deltakerne som hadde det. I mødrestudien var det besteforeldre, tanter og onkler av barna som hovedsakelig hadde diabetes, mens i kvinnestudien var det foreldre og søsken. Man kan se at

det er en generasjon mellom nærfamiliene til barna og nærfamiliene til deltakerne i kvinnestudien. En av årsakene til denne forskjellen er åpenbart at barna til deltakerne i mødrestudien var yngre enn deltakerne i kvinnestudien. Siden de selv har foreldre som har diabetes, er det stor risiko for at foreldrene til disse barna vil utvikle diabetes i fremtiden.

Når det gjaldt behandling, ble både barna og "kvinnene" behandlet i tråd med anbefalingene fra Helsedirektoratet.

Rundt to tredjedeler av barna i mødrestudien brukte insulinpumpe. Studier har vist at kontinuerlig tilførsel av insulin forbedrer metabolsk kontroll og reduserer risikoen for langtidskomplikasjoner [54], men samtidig kan bruk av insulinpumpe være utfordrende for både barnet og foreldrene. Behandling av DM med insulinpumpe krever hyppige blodsuktermålinger, telling av karbohydrater, utregning av insulindose og forandring av injeksjonsstedet. Som et resultat, kan behandling av T1DM med insulinpumpe ha en innvirkning på fysiske og sosiale aktiviteter som barnet deltar i [55]. Likevel viser flere studier at bruk av insulinpumpe forbedrer diabeteskontrollen, og barna får mer energi til å delta i sosiale sammenkomster. Grey et al. fant i sin studie at foreldre til barn med T1DM tenkte mindre på sykdommen etter at barna startet med pumpen. Den største forandringen som foreldrene beskrev var at de sluttet å sjekke barnas glukosenivå om natten og kunne dermed sove bedre om natten [56]. Dette opplevde "mødrene" til barna som brukte insulinpumpe i mødrestudien også. Selv om de hadde bekymringer rundt sykdommen til barnet generelt, hadde de ingen bekymringer rundt selve insulinpumpen. Moren til det ene barnet som fikk peroral behandling i mødrestudien, syntes dette fungerte bra. Når barnet var på skolen var det lærere som passet på at han tok dosen sin. Moren hadde ingen bekymringer rundt selve behandlingen.

Når det gjaldt "kvinnene" sto alle, unntatt en, på peroral behandling (noen i kombinasjon med injeksjon). Rundt halvparten av dem brukte bare en type tablett. Som nevnt i innledningen, er førstevalget ved T2DM metformin og dersom behandling med denne ikke fører frem, er neste alternativ enten å starte med insulin eller sulfonylurea i tillegg til metformin. Sju deltakere brukte metformin i kombinasjon med insulin og fem deltakere brukte metformin i kombinasjon med sulfonylurea. Disse kombinasjonene tyder på dårlig blodsukkerkontroll/eventuelt dårlig adherence hos disse deltakerne og en av grunnene til det, kan blant annet være dårlige kostvaner og/eller lav fysisk aktivitet.

Bytte av nålene på insulinpennene er en del av behandlingen ved DM. Det anbefales alltid å bytte insulinnål før bruk for å unngå urenheter [57-59]. "Mødrene" var flinke til å passe på at nålene ble byttet hver gang før bruk. For "kvinnene" var det litt i overkant av halvparten som gjorde det. Det kan være forskjellige grunner til denne forskjellen. En kan være at "mødrene" er mer opptatte av å gjøre alt "riktig", fordi de er redde for at noe skal skje med barna deres. Kanskje deltakerne i kvinnestudien ikke tenker så mye på å gjøre ting "riktig", og dermed tenker de heller ikke på sykdommen sin i like stor grad som det "mødrene" gjør når det gjelder barna deres.

Selv om "mødrene" var flinke når det gjaldt bytte av insulinnålene, var de ikke like flinke til å passe på at barna byttet lansettene hver gang før bruk. Muligheten for urenheter er like stor ved bruk av lansetter som det er ved bruk av insulinnåler, og dermed bør det være samme forholdsregler. Det kom ikke frem om deltakerne ikke har fått denne informasjonen ved opplæringen, eller om de har fått den, men ikke forstått den.

En annen viktig del med behandlingen av DM, er blodsuktermåling. Blodsuktermåling er grunnleggende når man skal injisere insulin, for resultatet av målingen forteller om hvor mye insulin som kroppen trenger på det tidspunktet. Majoriteten av barna til deltakerne i mødrestudien og majoriteten av deltakerne i kvinnestudien målte blodsukkeret mellom en og fire ganger om dagen, men når det gjaldt resten av deltakerne var forskjellen tydelig mellom gruppene. I mødrestudien var mødrene klare på at barnas blodsukker skulle måles flere ganger om dagen. Disse mødrene var også opptatte av at blodsukkeret skulle være stabilt og passet på at barnet målte blodsukkeret før både fysisk aktivitet og inntak av mat. For "kvinnene" var ikke dette like viktig, for her var det deltakere som målte blodsukkeret bare en gang i blant. Denne forskjellen mellom "mødrene" og "kvinnene" kan ha flere årsaker til, en av dem kan være at mange av "kvinnene" har vokst opp med forelder/besteforeldre som har diabetes, kan se på det som naturlige at de selv har fått det. Forskjellen i type DM som barna i mødrestudien og deltakerne i kvinnestudien har, kan også påvirke antall blodsuktermålinger om dagen. Ved T2DM som alle "kvinnene" har, anbefales ikke målinger i like stor grad som ved T1DM, som nesten alle barna har. Mange av "kvinnene" har heller ikke andre sykdommer i tillegg, og dermed ser de ikke på det å ha diabetes som noe alvorlig. De rapporterte heller ikke noe særlig dårlig helse. I en lignende studie fant Mahmood at blant eldre pakistanske kvinner med DM var det bortimot halvparten som mente at de hadde dårlig eller meget dårlig helse [46]. Dette kan være fordi disse kvinnene har hatt diabetes i en lenger periode enn de yngre, og har de også utviklet senkomplikasjoner ofte som følge av dårlig kontrollert sykdom. Men for

"mødrene" kan det være vanskelig å akseptere at barna deres har diabetes i så ung alder, selv om de også har vokst opp med familiemedlemmer som har diabetes. Dermed anser "mødrene" sykdommen til barna som mer alvorlig enn det "kvinnene" gjør i forhold til egen sykdom.

Andre studier har også vist at foreldre til syke barn er mer samvittighetsfulle når det gjelder behandling av barn, samtidig som de er flinkere til å følge legens/helsepersonells råd og anbefalinger enn når det gjelder egen behandling. Blant annet viste Johansens studie om voksne norske kreftpasienters bruk av helsekostprodukter [51], med 149 kreftsyke voksne pasienter (92 kvinner, 57 menn) fra hele landet, at voksne kreftpasienter var hyppige brukere av produkter fra helsekostmarkedet, og at en stor del av denne bruken hadde direkte sammenheng med sykdommen. Det var få av deltakerne som hadde stor tro på produktene, men omtrent halvparten trodde likevel at de kunne ha nytte av slike produkter for å styrke immunforsvaret. Deltakerne ønsket også informasjon om helsekostprodukter av helsevesenet. I tillegg viste Krogstads studie om bruk av naturpreparater og kosttilskudd hos kreftsyke barn i Norge [50], 21 foreldre som hadde kreftsyke barn, at foreldrene var svært forsiktig når det gjaldt bruk av naturpreparater til barn, selv om de var utsatt for et stort press fra reklame, medier og helsekostforretninger. Disse foreldrene mente at til og med råd og anbefalinger fra venner og familie kunne føles som en belastning. Også deltakerne i denne studien, ønsket informasjon om helsekostprodukter helst fra helsepersonell.

At så mange som sju av ni barn i mødrestudien målte blodsukkeret selv, kan være en fordel for barnet. Det viser at "mødrene" stoler på barnet, og det påvirker selvtilliten til barnet på en positiv måte. Det kan også være en fordel med tanke på motivasjonen til barnet for å følge opp blodsukkeret regelmessig. Selv om disse barna målte blodsukkeret selv, ville "mødrene" alltid at det skulle være en voksen person til stede under målingen for å være sikker på at det ble gjort riktig. Moren til det yngste barnet i mødrestudien sa at hun målte blodsukkeret hennes to ganger i timen, fordi hun mente at blodsukkeret til barnet var veldig ustabilt. Denne moren mente også at Gud hadde bestemt at barnet skulle få DM. Antagelig gjaldt det å vise hvor flink hun var til å være lydig mot Gud. Imidlertid varet intervjuet med denne moren i halvannen time, og i den perioden ble ikke blodsukkeret til dette barnet målt en eneste gang. Men dersom det faktisk stemmer at hun måler så ofte, kan barnet ta skade av det.

Det er kjent at kroppen oppfører seg annerledes i ungdomsårene, for eksempel er det økt produksjon av veksthormon som kan gi insulinresistens. Dette gjør blodsukkerreguleringen vanskelig, og bidrar til at enkelte er dårligere regulert i denne perioden [25]. Det eldste barnet i mødrestudien som var i ungdomsårene, hadde hatt diabetes lengst av alle (i 10 år), men

målte blodsukkeret flere ganger enn de andre barna som var både yngre og hadde hatt diabetes i en kortere periode enn henne. Dette kan være et resultat av at kroppen hennes er i forandring på grunn av alderen, da kan blodsukkeret som nevnt ovenfor bli ustabilt.

Også når det gjaldt oppfølging, ble barna og "kvinnene" fulgt opp i tråd med nasjonale faglige retningslinjer for diabetes. I følge disse retningslinjene, skal oppfølging av barn og ungdom med DM vanligvis skje på barneavdeling på sykehus. Der skal pasienten følges poliklinisk i et tverrfaglig diabetesteam. Konsultasjon er vanligvis hver tredje måned (sjeldnere hvis pasienten er godt regulert og oftere hvis reguleringen er lite tilfredsstillende). Pasienter med T2DM kontrolleres hovedsakelig hos fastlegene. For pasienter med T2DM som har et dårlig regulert diabetes eller kompliserende tilleggssykdom, kan det være nødvendig med delt ansvar mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten.

5.2.3 Å leve med et barn med DM

Som nevnt før, er det et diabetesteam på alle barneavdelingene ved de forskjellige sykehusene i Norge. I tillegg til de oppgavene som er nevnt før, har dette teamet også ansvaret for opplæring av helsepersonell i kommunehelsetjenesten, bl.a. skoler [7]. Lærere og helsesøstre skal få opplæring av dette diabetesteamet. God kommunikasjon mellom skoleansatte og foreldrene til disse barna er viktige slik at barna kan få den hjelpen de har behov for.

Generelt var "mødrene" fornøyde med den hjelpen barna deres får på skolen/i barnehagen. Alle "mødrene" hadde hatt møte med de ansatte på skolen/i barnehagen og informert dem om sykdommen til barna. Historien til en av "mødrene" om datteren som hadde fått føling i gymtimen og blitt veldig dårlig fordi vikarlæreren ikke visste at hun hadde diabetes, viser at god kommunikasjon mellom foreldre og skole alene er ikke nok for best mulig oppfølging av det syke barnet. Ansatte på skolen, om det er lærere eller helsesøstre, må også kommunisere med hverandre.

Alle barna som brukte insulin, hadde ekstra insulin tilgjengelig når de var på skolen/i barnehagen. Enten lå den i låst skap eller i kjøleskap på skolen under de ansattes kontroll, eller lå den i ryggsekken til barna og lærerne visste om det.

5.2.4 Fysisk aktivitet og kosthold

"Mødrene" var klare på at de oppfordret barna til å være fysisk aktive, men det kom ikke frem hvilken betydning "mødrene" la i «å oppfordre». Det kom heller ikke fram i hvilken form og grad denne oppfordringen skjedde. I underkant av halvparten av barna deltok i organisert aktivitet. Ved denne typen aktivitet følger også regelmessig trening som er en fordel når man har diabetes. Studier viser at ungdommer med innvandrerbakgrunn deltar sjeldnere i organisert aktivitet [60]. Det kan være flere årsaker til dette. En årsak kan være at "mødrene" er bekymret for at barna skal få føling under aktiviteten, selv om de fleste "mødrene" mente at de ikke var bekymret når barna var fysisk aktive (enten ved organisert aktivitet eller sammen med venner). En annen årsak kan være manglende motivasjon og oppfordring fra foreldrene. I tillegg vil religion, kultur og økonomi spille en stor rolle. En norsk rapport med fokus på barrierer for deltakelse i organisert aktivitet blant barn og unge med innvandrerbakgrunn, forklarer at en grunn til den lave deltakelsen kan være mangel på økonomiske midler hos innvandrerfamiliene da de fleste organiserte aktivitetene krever medlemskap [60]. Spesielt deltar jenter i en mindre grad enn gutter [60] og grunnen til det kan være de tradisjonelle kjønnsrollene som tidligere nevnt.

En del av deltakerne i kvinnestudien gikk turer i nærområder eller gikk på tredemølle hjemme eller var på treningssenter. En studie som undersøkte sammenhengen mellom rolig gange og blodsukker blant 11 pakistanske kvinner i Oslo, viste at gange har en positiv effekt på blodsukkeret (reduisert blodsukker). Det ble da konkludert med at rolig gange etter hvert måltid kan redusere det høye blodsukkeret som man kan få etter måltid [61].

Det er mange faktorer som påvirker responsen på blodglukose ved fysisk aktivitet når man har T1DM, blant annet blodglukose i utgangspunktet, matinntak, treningsintensitet, tid siden siste insulininjeksjon og type insulin [7]. Derfor må regulering av insulindose i forhold til fysisk aktivitet gjøres individuelt. Helsedirektoratet anbefaler generelt at for personer som bruker insulinpenn, bør insulindosen til måltidet før trening reduseres med 30-50 %, avhengig av intensiteten på aktiviteten. Det anbefales i tillegg dosereduksjon til måltidet og kvelden etter treningen. For personer som bruker insulinpumpe, anbefales det å redusere basaldosen med 50-75 % under trening [7]. Også her som ved blodsukkermåling og bytting av insulinnåler, fulgte "mødrene" anbefalingene.

Kostveiledning er en viktig del av behandlingen både ved T1DM og T2DM. I følge Helsedirektoratet bør dosering av hurtigvirkende insulin tilpasses mengde karbohydrat i

måltider, drikke og snacks [7]. Ullevål Universitetssykehus har utviklet en brosjyre som heter «*Karbohydrater og insulin – tilpass insulin til maten du spiser*». Denne brosjyren skal være et verktøy for karbohydratvurdering, og inneholder bilder som illustrerer porsjoner av mat, snacks og drikke med lik mengde karbohydrat. Dette gir pasienten et godt grunnlag for insulinvurdering. Denne brosjyren ble brukt av bare to mødre.

I følge Helsedirektoratet bør pasienter med diabetes ha et regelmessig måltidsmønster, i tillegg til at matinntaket bør fordeles på 3-4 hovedmåltider og maks 3 mellommåltider. "Mødrene" var flinkere enn "kvinnene" til å følge anbefalingene om hovedmåltidene. De passet på at barna spiste minst fire måltider om dagen, og hadde i tillegg et regelmessig måltidsmønster. Blant "kvinnene" var det rundt halvparten som hadde et regelmessig måltidsmønster og det var deltakere som spiste bare ett måltid. At "mødrene" følger anbefalingene fra Helsedirektoratet, kan som tidligere nevnt ha å gjøre med at deltakere som er mødre, er generelt mer opptatte av å gjøre ting riktig. Det kan også være en sammenheng mellom utdanningsnivå og kunnskap om sunt kosthold. Jo høyere utdanningsnivå, jo enklere er det å få tak i nyttig informasjon om sunt kosthold, og i dette tilfellet var det generelt høyere utdanningsnivå blant "mødrene". En annen grunn kan være møtene som "mødrene" har hatt med ernæringsfysiologene på de lokale sykehusene. Ernæringsfysiologene er en del av et diabetesteam som alle barneavdelinger skal ha ifølge Helsedirektoratet. Dette teamet består i tillegg av overlege med spesialkompetanse innen diabetes, diabetessykepleier, psykolog og foterapeut. Dette tilbudet har ikke deltakerne i kvinnestudien, da all behandling går gjennom fastlegene. Forskjellige brosjyrer utviklet av Diabetesforbundet og kurs som blir arrangert av Diabetesforbundet om sunt kosthold i forbindelse med diabetes, kan være et alternativ for deltakerne i kvinnestudien. Et annet problem for deltakerne i kvinnestudien kan være kommunikasjonsproblemer. Fagerlia studerte 15 pakistanskfødte personer med T2DM i Oslo, der målet var å utforske hvordan etniske minoriteter med diabetes følger kostholdsråd fra norske myndigheter. Deltakerne uttrykte stor bekymring når det gjaldt rådene fra helsepersonell, da de hadde kommunikasjonsproblemer. Det ble også vist at helsepersonell ville ha nytte av å utvikle sin kunnskap om pasientenes kulturelle bakgrunn [62]. Dette er også vist ved flere studien ved vår avdeling [8, 44, 46, 63].

"Mødrene" var også flinkere enn "kvinnene" til å kombinere det de selv kalte for «typisk mat fra hjemlandet» og «typisk norsk mat». Familiene i mødrestudien spiste også generelt sunnere etter at barnet hadde fått diagnosen, slik at barnet kunne spise den samme maten som dem. Dette er viktig i forhold til den støtten barnet får, som gir motivasjon til å følge anbefalingene

om kosthold og på den måten ha god metabolsk kontroll. Som tidligere nevnt, viser en studie fra Danmark at emosjonell støtte fra familien, spesielt når det gjaldt matanbefalinger, var viktige for god metabolsk kontroll [41]. I denne studien var det bare noen få deltakere som hadde møtt de nasjonale anbefalingene for metabolsk kontroll, og disse deltakerne var de som var fornøyde med den støtten de hadde fått både av familien og helsepersonell. De deltakerne som hadde dårligst metabolsk kontroll, var de som mente at de hadde fått minst støtte fra familiene sine.

Også på ferie bør man passe på kostholdet, og følge det samme kostholdet som når man er hjemme for å få stabilt blodsukker. Selv om de fleste "mødrene" mente at barnets sykdom var en medbestemmende faktor ved valg av feriested, hadde barna generelt mindre stabilt blodsukker på ferie. Dette skyldtes blant annet varmen som ofte forekommer på slike steder og som kan føre til dehydrering og lavt blodsukker. En annen grunn til ustabilt blodsukker på ferie, var besøk hos slektninger. Der ble det gjerne god mat fra hjemlandet hver dag. Som nevnt før, er slike måltider gjerne fett- og karbohydratrike.

5.2.5 Informasjonsbehov

Kunnskap om diabetes

Behandlingen av diabetes krever at pasienten selv i stor grad tar ansvar for egen helse (derfor er det viktig å kjenne til akkurat den typen diabetes man har). Samtidig må pasienten få kunnskap om sin sykdom for å kunne leve med den og selv ha mulighet til å forstå og behandle den. Opplæring og kunnskap om egen sykdom er en forutsetning for god egenomsorg.

Funnene i begge studiene viser at en fjerdedel visste ikke hvilken type diabetes barna deres (mødrestudien) eller deltakerne selv (kvinnestudien) hadde. En av deltakerne i mødrestudien som ikke visste dette, var en analfabet kvinne. Denne kvinnen prøvde å forklare hvilken type det var, men kunne verken navnet på typen eller kjennetegnet på den typen diabetes barnet hadde. Den andre moren mente at barnet hadde T2DM fordi barnet ikke var blitt født med sykdommen, men hadde fått det senere. Sistnevnte mor hadde kunn gått på grunnskole. Deltakerne i kvinnestudien som ikke visste hvilken type diabetes de hadde, hadde mellom 5 og 14 års skolegang, og alle unntatt en, var hjemmeværende. Det kan tenkes at manglende kunnskap om typen diabetes kan skyldes at utdanningsnivået blant disse deltakerne i begge

studiene ikke er særlig høyt, selv om det er høyere i mødrestudien. I tillegg er de fleste av deltakerne i kvinnestudien hjemmeværende og har derfor lite kontakt med omverdenen. Da er det vanskelig å lære noe nytt, og selv om de mest sannsynlig har fått vite hvilken type DM de har ved diagnosetidspunktet, går det fort i glemmeboken.

Mens alle "mødrene" mente at den informasjonen de hadde fått om diabetes var god nok, var det nærmere to tredjedeler av "kvinnene" som mente det samme. Men hva deltakerne la i begrepet «god nok», er ikke godt å vite. Det kan antas at deltakerne som er analfabeter eller har lavt utdanning, har generelt lav forventning til den informasjonen de får og dermed syns de at det er godt nok. Man kan også se en klar forskjell mellom deltakerne i de to studiene når det gjaldt hvilken informasjon som antagelig har vært god. Ved kosthold, fysisk aktivitet og hvordan å leve med diabetes, tyder resultatene på at informasjonen har fungert for "mødrene". Men når det gjaldt "kvinnene", var det mange som hadde fått diabetes i forbindelse med svangerskap og hadde derfor hovedsakelig fått god informasjon om regulering av blodsukkeret før og under svangerskapet. Til sammenligning med "mødrene", var det bare noen få av "kvinnene" som mente informasjonen om kosthold hadde vært god nok.

Forskjellen i hva deltakerne mener har vært god nok av informasjon, kan settes i sammenheng med at barna til deltakerne i mødrestudien har, som tidligere nevnt, fått diagnosen og oppfølging på sykehuset. Der har de tilgang til diabetessykepleiere og spesialistleger som kan svare på spørsmål og som vet hvilken informasjon som er viktig å nå ut til diabetespasienter. Tilgang til ernæringsfysiolog på sykehusene er ut til å ha hatt positiv effekt med tanke på informasjon om kostholdet. "Kvinnene" har ikke denne tilgangen, da behandlingen går gjennom fastlegen. Det kan tenkes at samtale med fastlege vil først og fremst dreie seg om legemiddelbehandling, og dermed mindre om kosthold og fysisk aktivitet. Mer informasjon om kosthold og fysisk aktivitet var derfor ønsket av "kvinnene".

Noen av "kvinnene" som mente at informasjonen de hadde fått ikke var god nok, ville også ha mer informasjon om behandling og bivirkninger av legemidlene og det var også ønske om informasjon i forhold til årsaken til diabetes i forhold til hvorfor det er flere i familien som får det. Det som var ønsket av "mødrene", var kurs og møter som er tilrettelagt barna i en større grad. Slike sammenkomster kan ha en positiv påvirkning på barna, som får være sammen med andre barn med samme sykdom. For eksempel har Barnekreftforeningen slike sammenkomster. Denne foreningen har også et interaktivt dataprogram som er et kommunikasjonsverktøy. Dette dataprogrammet kalles for SISOM og skal gi barna en

stemme i møtet med helsepersonell. Barna skal gjennom dette programmet formidle sine plager, problemer og bekymringer via bilder og animasjoner [64]. Et slikt program kan også være et alternativ for barn med DM. Det var også mødre som ønsket mer informasjon om nye legemidler og nye behandlingsmetoder. Disse "mødrene" hadde alle skolegang på over 10 år. Man kan ikke se en forbindelse mellom utdanningsnivået og ønske om informasjon i kvinnestudien på samme måte som i mødrestudien, da utdanningsnivået til deltakerne som ønsket mer informasjon i kvinnestudien varierte 5 til 13 år!

Andre informasjonskilder som ble brukt av deltakerne

I tillegg til lege og diabetessykepleier, ble internett brukt som informasjonskilde hos rundt 7 av 10 mødre. Denne andelen var bare på rundt 1 av 10 hos "kvinnene". Andelen hjemmевærende deltakere i kvinnestudien var større enn i mødrestudien, og omgangen med omverdenen dermed mye mindre. I slike situasjoner er det vanlig at man er mye mer sammen med personer som har samme etnisk bakgrunn og kanskje lignende skolebakgrunner, som fører til at språkkunnskaper ikke blir bedre med tiden. Dette kan være en av grunnene til at det er langt færre deltakere i kvinnestudien som bruker internett som informasjonskilde. I tillegg kan utdanningsnivået være en årsak.

Det som var oppsiktsvekkende var at apotek ikke ble brukt som informasjonskilde hos noen av gruppene. I en studie om norske eldre pasienters behov for legemiddelinformasjon [65], kom det frem at eldre pasientenes informasjonskilde er først og fremst fastlege (68,8%), etterfulgt av pakningsvedlegg (61%), apotek (26,4%), sykehuslege (12,9%) og andre helsepersonell (7,9%). I Finland har man også undersøkt hvilke informasjonskilder foreldre bruker for å lære om legemidler som de gir til barna sine i [66]. Der kom det frem at leger ble brukt mest (72%), etterfulgt av sykepleiere (52%) og farmasøyter (44%).

En annen informasjonskilde som kan brukes av alle som har diabetes og pårørende, er Diabetesforbundet. Medlemsbladet til Diabetesforbundet inneholder informasjon om sykdommen DM, kosthold relatert til DM, legemidler, nye behandlingsmetoder, nytt diabetesutstyr og forskningsresultater vedrørende DM. Diabetesforbundet har også brosjyrer om diabetes på flere språk slik at innvandrerpasienter lettere kan forstå det som står. Det var klar flere "mødre" enn "kvinnene" som var medlemmer av Diabetesforbundet (75 % mot 12 %). Denne forskjellen kan være på grunn av at deltakerne i mødrestudien kanskje har bedre språkkunnskaper og kan forstå det som står i bladene, men det kan også være at for

deltakerne i mødrestudien er det snakk om barna deres som er syke, og de vil gjøre det de kan for å hjelpe barnet og gjøre hverdagen lettere. Studien til Mahmood [46] viste at det var kun 4 % av deltakerne i studien om eldre pakistanske kvinner med diabetes i Oslo som var medlemmer av Diabetesforbundet. Her var hver tredje kvinne analfabeter, som kan styrke teorien om at dårlig språkkunnskaper kan være en av grunnene til det lave antallet som er medlemmer av Diabetesforbundet.

Opplæring i bruk av diabetesutstyr og legemidler er en viktig del av behandlingen, og pasientene bør få denne opplæringen ved oppstart av behandlingen. Dette hadde "mødrene" og barna deres fått på sykehuset, og alle var fornøyde med opplæringen. De fleste "kvinnene" hadde fått tilsvarende opplæring hos fastlegen, men dessverre var det 3 deltakere som aldri hadde fått opplæring.

Religion

Det er vist blant muslimer at selv om en syk person er fritatt fra å faste, er det fortsatt mange som gjør det likevel [63]. De mener dette gjør dem til bedre muslimer. Når det gjaldt legemiddelbruk under ramadan, var det en positiv trend blant deltakerne i begge studiene, der de mente at religionen gir dem lov til å stå over fasten dersom de er syke. Hvorvidt dette ble fulgt opp, varierte blant deltakerne i de to studiene. For "mødrene", var det noe de selv hadde vokst opp med, og dette hadde de også lært barna sine. Det kan se ut som at de ikke vil oppfordre barna til å faste når de blir gamle nok til det, det vil si når de har nådd puberteten. Disse "mødrene" mente at problemet med faste i forhold til sykdommen var ikke legemiddelbruken, men selve sykdommen. De fleste av dem visste at for en som har diabetes, er regelmessige måltider viktig for å regulere blodsukkeret. Alle deltakerne i kvinnestudien valgte å faste selv om de mente at religionen gir dem lov til å stå over fasten dersom de er syke. To av fem kvinner hadde valgt å slutte med legemidler når de fastet. Også i denne forbindelsen, ser det ut til at "mødrene" tar sykdommen til barnet mer alvorlig enn det "kvinnene" gjør når det gjelder sin egen sykdom.

Håkonsen et al. har også undersøkt innflytelsen kultur har på legemiddelbruken til 82 førstegenerasjons pakistanske innvandrere i Norge, der både menn og kvinner deltok. Det ble funnet at 46 % av deltakerne endret legemiddelbruken sin under Ramadan [63]. Mahmood fant i sin studie at bare sytten av nittito eldre (> 45 år) pakistanske kvinner i Oslo med DM fastet under Ramadan. Fjorten av disse lot også da være å ta legemidler [46].

Språk

Språk er en utfordring for mange innvandrere. Dersom man ikke behersker språket godt kan det bli vanskelig å kommunisere med andre [8, 44, 45]. Ingen kommunikasjon eller dårlig kommunikasjon kan føre til at behandlingen ikke blir optimal.

Rundt to tredjedeler av "kvinnene" og en tredjedel av "mødrene" ønsket informasjon om DM på morsmålet. De fleste deltakerne i begge studiene hadde avsluttet minst grunnskole. Man kan derfor se at ønsket om informasjon på morsmålet betyr ikke at de ikke kunne lese, men at deltakerne i begge studiene var like usikre når det gjaldt norskkunnskapene sine.

Når det gjaldt å få hjelp til å forstå skriftlig informasjon, var det stor forskjell mellom deltakerne i de to studiene. Ingen i mødrestudien sa at de trengte hjelp, med unntak av en deltaker som ikke visste om hun trengte hjelp. Denne deltakeren var analfabet og det er naturlig at hun trenger hjelp til å forstå skriftlig informasjon. Kanskje hun syntes at det var flaut å si at hun ikke kunne lese, eller at hun ikke forstod spørsmålet. For deltakerne i kvinnestudien som ønsket denne hjelpen, var det deltakere som alltid trengte hjelp og det var deltakere som trengte hjelp noen ganger.

6 Konklusjon

I første del av denne studien, der man intervjuet ni ikke-vestlige mødre til barn med diabetes, viste det seg at alle var førstegenerasjonsinnvandrere. Det var stor spredning i utdannelsesnivå, fra analfabet (en) til student ved universitet (en). De hadde i gjennomsnitt 3,9 barn, og barna med diabetes var i aldersgruppen 3-14 år. Alle barna var blitt diagnostisert på sykehus og ble regelmessig fulgt opp der. Syv mødre kunne redegjøre for hvilken type diabetes (T1DM) barnet hadde. Alle var svært opptatt av at barnets blodsukker ble målt ofte nok og rapporterte en frekvens på fra to ganger i timen (!!) til 3-4 ganger daglig. De sa også at insulinnåler ble byttet hver gang slike skulle tas i bruk. Mødrene var stort sett fornøyde med den informasjonen de hadde fått, men halvparten kunne ikke nyttiggjøre seg av skriftlig informasjon på norsk. Slik de sa de passet på barnas kosthold, måltider og fysisk aktivitet, tydet på god kunnskaper. Imidlertid savnet de informasjon om legemidler. Ingen barn fastet, og alle fulgte legemiddelbehandlingen tross ramadan.

I sammenligningen med yngre, pakistanske kvinner med diabetes (T2DM) i samme aldersgruppe som mødrene, viste det seg at disse kvinnene var mye mindre opptatte av både å måle blodsukkeret sitt, av kosthold og måltider, og av å være fysisk aktive. De tok det heller ikke så nøye med å bytte insulinnåler. Bare to tredeler av deltakerne i studien med kvinnene, var fornøyde med den informasjonen de hadde fått, og den hadde også her dreid seg stort sett om kost og mosjon. De også ønsket seg informasjon om legemidler. I denne studien var det dessuten mange som både fastet og lot være å ta legemidler under ramadan. En god del hadde utviklet senkomplikasjoner.

I studien med mødrene var nesten akke medlemmer av Diabetesforbundet, mens nesten ingen var det i studien med kvinnene.

Resultatene viser at som i tidligere studier, er mødre til kronisk syke barn mye mer samvittighetsfulle når det gjelder behandling av sykdommen hos barna enn hva kvinner er angående behandling av egen kronisk sykdom.

Litteraturliste

1. Statistisk Sentralbyrå, Befolkningsstatistikk og befolkningsframskrivninger 1990 - 2100, Editor. 2013, Statistisk Sentralbyrå.
2. Djuve, A.B. and J.H. Friberg, *Innvandring og det flerkulturelle samfunn*. Fafo-notat 2004, 2004. **32**.
3. Oslo Kommune, *Innvandrers vekst i Oslo*, . 2013, Oslo Kommune.
4. Oslo Kommune, *Andel innvandrere i Oslo*, . 2013, Oslo Kommune.
5. Statistisk Sentralbyrå, *Dårlig helse etter landbakgrunn*, . 2011: Samfunnsspeilet.
6. Beta Cell Biology Consortium, *Insulinsyntese*. 2005.
7. Helsedirektoratet, *Nasjonale faglige retningslinjer (Diabetes: Forebygging, diagnostikk og behandling)*. 2009, Oslo: Helsedirektoratet.
8. Abuelmagd, W., *Norske allmennlegers erfaringer med og holdninger til pasienter med innvandrerbakgrunn samt en sammenligning av dette med tilsvarende erfaringer og holdninger hos norske farmasøyter*, in *Farmasøytisk Institutt*. 2013, Universitetet i Oslo.
9. Helsedirektoratet, Diagnostiske kriterier ved Diabetes, Editor., Legemiddelhåndboka.
10. Statistisk Sentralbyrå, *Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre pr. 01.januar.2014*. 2014.
11. Blom, S., *Innvandrerens helse 2005/2006*, in *SSB-rapport. Fulltekst*, . 2008.
12. Blom, S., *Dårligere helse blant innvandrerne*. Samfunnsspeilet 2011. **2**.
13. Jenum, A.K., et al., *Diabetes susceptibility in ethnic minority groups from Turkey, Vietnam, Sri Lanka and Pakistan compared with Norwegians-the association with adiposity is strongest for ethnic minority women*. BMC public health, 2012. **12**(1): p. 150.
14. Katulanda, P., et al., *Province and ethnic specific prevalence of diabetes among Sri Lankan adults*. Sri Lanka Journal of Diabetes Endocrinology and Metabolism, 2012. **1**(1): p. 2-7.
15. Jafar, T.H., N. Chaturvedi, and G. Pappas, *Prevalence of overweight and obesity and their association with hypertension and diabetes mellitus in an Indo-Asian population*. Canadian Medical Association Journal, 2006. **175**(9): p. 1071-1077.

16. Tran, A.T., et al., *Quality of care for patients with type 2 diabetes in general practice according to patients' ethnic background: a cross-sectional study from Oslo, Norway*. BMC health services research, 2010. **10**(1): p. 145.
17. Norsk Legemiddelhåndbok. *T3.1 Diabetes mellitus*. 2013 [cited 2013 22.09.2013]; Available from: <http://legemiddelhandboka.no/Terapi/4549>
18. Stene, L.C., H. Strøm, and H.L. Gulseth. *Diabetes i Norge*. 2014 [cited 2014 17.11.2014]; Available from: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_7242&Main_6157=7239:0:25,8904&MainContent_7239=7242:0:25,8906&Content_7242=7244:110410::0:7243:1::0:0.
19. Verdens Helse Organisasjon (WHO). *Diabetes*. 2014 [cited 2014 17.11.2014]; Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>.
20. Sand, O., Ø.V. Sjasstad, and E. Haug, *Menneskets fysiologi*. Vol. 7. 2011, Polen: Gyldendal Norsk Forlag AS.
21. Walker, R. and C. Whittlesea, *Clinical Pharmacy and Therapeutics*. Vol. 5. 2012, Kina: Churchill Livingstone
22. Rang, H.P., et al., *Rang and Dale's Pharmacology*. Vol. 6. Churchill Livingstone
23. Vaaler, S. *Insulin* 2013 [cited 2013 22.09.2013]; Available from: <http://sml.snl.no/insulin>.
24. Rustan, A.C., *Patofysiologi Type I-diabetes*. 2012.
25. Hanås, R. and H.-J. Bangstad, *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne*. 2011: Cappelen Damm, .
26. Bluestone, J.A., K. Herold, and G. Eisenbarth, *Genetics, pathogenesis and clinical interventions in type [thinsp] 1 diabetes*. Nature, 2010. **464**(7293): p. 1293-1300.
27. Casteels, K., et al., *1, 25-Dihydroxyvitamin D3 restores sensitivity to cyclophosphamide-induced apoptosis in non-obese diabetic (NOD) mice and protects against diabetes*. Clinical and experimental immunology, 1998. **112**(2): p. 181-187.
28. Mathieu, C., et al., *Prevention of autoimmune diabetes in NOD mice by 1, 25 dihydroxyvitamin D3*. Diabetologia, 1994. **37**(6): p. 552-558.
29. EURODIAB Substudy 2 Study Group, *Vitamin D supplement in early childhood and risk for Type I (insulin-dependent) diabetes mellitus*. Diabetologia, 1999. **42**(1): p. 51-54.
30. Guariguata, L., et al., *Global estimates of the prevalence of hyperglycaemia in pregnancy*. Diabetes research and clinical practice, 2014. **103**(2): p. 176-185.

31. KG Jebsen Senter for Diabetesforskning. *MODY*. 2013 [cited 2015 19.02.2015]; Available from: <http://www.uib.no/diabetes/64487/mody>.
32. Shields, B., et al., *Maturity-onset diabetes of the young (MODY): how many cases are we missing?* Diabetologia, 2010. **53**(12): p. 2504-2508.
33. Skrivarhaug, T., *Norwegian Childhood Diabetes Registry: Childhood onset diabetes in Norway 1973-2012*. Norsk epidemiologi, 2013. **23**(1).
34. Torill Skrivarhaug, Siv Janne Kummernes, and A.K. Drivvoll. *Årsrapport 2013 med plan for forbedringstiltak*. 2014 [cited 2014 19.11.2014]; Available from: <http://www.oslodiabetes.no/wp-content/uploads/2014/10/Read-annual-report.pdf>.
35. Frøisland, D.H., et al., *Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study*. Acta Paediatrica, 2013. **102**(9): p. 889-895.
36. Oslo Universitetssykehus. *Rekordmange barn får diabetes*. 2011 [cited 2013 25.09.2013]; Available from: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt/nyheter/Sider/rekordmange-barn-far-diabetes.aspx>
37. Skrivarhaug, T., et al., *Incidence of type 1 diabetes in Norway among children aged 0–14 years between 1989 and 2012: has the incidence stopped rising? Results from the Norwegian Childhood Diabetes Registry*. Diabetologia, 2014. **57**(1): p. 57-62.
38. Atkinson, M.A., G.S. Eisenbarth, and A.W. Michels, *Type 1 diabetes*. The Lancet, 2014. **383**(9911): p. 69-82.
39. Diabetesforbundet. *Barn med Diabetes*. 2014 [cited 2014 26.02.2014]; Available from: <http://www.diabetes.no/Barn+med+diabetes.9UFRjY2B.ips>.
40. Glomstad, A.E. *Innvandrerbarn mer utsatt*. 2012 [cited 2014 26.02.2014]; Available from: http://www.diabetes.no/Innvandrerbarn+mer+utsatt.b7C_wlHQXj.ips.
41. Povlsen, L. and K.C. Ringsberg, *Learning to live with type 1 diabetes from the perspective of young non-western immigrants in Denmark*. Journal of Clinical Nursing, 2008. **17**(11c): p. 300-309.
42. Van Laar, J., et al., *Ethnic differences in the timely diagnosis of children with type 1 diabetes mellitus in the Netherlands: clinical presentation at onset*. Diabetic medicine, 2007. **24**(3): p. 296-302.
43. Helse- og omsorgsdepartementet. *Pasient- og brukerrettighetsloven*. 2001 [cited 2014 29.10.2014]; Available from: http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Pasientrettighetsloven#KAPITTEL_3.

44. Håkonsen, H., K. Lees, and E.-L. Toverud, *Cultural barriers encountered by Norwegian community pharmacists in providing service to non-Western immigrant patients*. International journal of clinical pharmacy, 2014: p. 1-8.
45. Suurmond, J. and C. Seeleman, *Shared decision-making in an intercultural context: Barriers in the interaction between physicians and immigrant patients*. Patient education and counseling, 2006. **60**(2): p. 253-259.
46. Mahmood, K.Q.-u.-A., *Informasjonbehov vedrørende diabetesbehandling hos eldre pakistanske kvinner i Oslo*. 2014, Universitetet i Oslo.
47. Taghizadeh, N., *Informasjonbehovet vedrørende diabetesbehandling hos yngre pakistanske kvinner i Oslo samt om dette behovet er annerledes hos eldrepakistanske kvinner*. 2014, Universitetet i Oslo.
48. Skrivarhaug, T., *Antall innvandrerbarn med Diabetes i Norge*. 2014.
49. Mygind, A., et al., *Patient perspectives on type 2 diabetes and medicine use during Ramadan among Pakistanis in Denmark*. International Journal of Clinical Pharmacy, 2013. **35**(2): p. 281-288.
50. Krogstad, T., et al., *Bruk av naturpreparater og kosttilskudd hos kreftsyke barn i Norge*. Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 2007. **127**(19): p. 2524-2527.
51. Johansen, R. and E.-L. Toverud, *Norske kreftpasienter og helsekostmarkedet--hva brukes og hvorfor?* Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 2006. **126**(6): p. 773-775.
52. Siyad, A.A., C. Bildsten, and C. Hellevang, *Somaliere i Norge - Noen erfaringer*. 2 ed. 2007: Somalisk utviklingsforum, Mølla kompetansesenter og Leieboerforeningen, . 68.
53. American Diabetes Association. *Skin Complications*. 2013 [cited 2015 04.01.2015]; Available from: <http://www.diabetes.org/living-with-diabetes/complications/skin-complications.html?loc=lwd-slabnav>.
54. Diabetes Control and Complications Trial Research Group, *The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus*. New England Journal of Medicine, 1993. **329**(14): p. 977-986.
55. Alsaleh, F., F. Smith, and K. Taylor, *Experiences of children/young people and their parents, using insulin pump therapy for the management of type 1 diabetes: qualitative review*. Journal of clinical pharmacy and therapeutics, 2012. **37**(2): p. 140-147.

56. Grey, M., et al., *Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes*. Diabetes care, 1998. **21**(6): p. 909-914.
57. EMA. *Vedlegg i preparatomtale - NovoRapid®*. [cited 2015 21.01.2015]; Available from: http://www.ema.europa.eu/docs/no_NO/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000258/WC500030372.pdf.
58. EMA. *Pakningsvedlegg - Insulatard®*. [cited 2015 21.01.2015]; Available from: http://www.ema.europa.eu/docs/no_NO/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000441/WC500033307.pdf.
59. EMA. *Vedlegg i preparatomtale - Humalog®*. [cited 2015 21.01.2015]; Available from: http://www.ema.europa.eu/docs/no_NO/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000088/WC500050332.pdf.
60. Strandbu, Å. and A. Bakken, *Aktiv Oslo-ungdom. En studie av idrett, minoritetsbakgrunn og kjønn*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), 2007.
61. Lunde, M.H., V. Hjellset, and A. Høstmark, *Slow Post Meal Walking Reduces the Blood Glucose Response: An Exploratory Study in Female Pakistani Immigrants*. Journal of Immigrant and Minority Health, 2012. **14**(5): p. 816-822.
62. Fagerli, R.A., M.E. Lien, and M. Wandel, *Experience of dietary advice among Pakistani-born persons with type 2 diabetes in Oslo*. Appetite, 2005. **45**(3): p. 295-304.
63. Håkonsen, H. and E.-L. Toverud, *Cultural influences on medicine use among first-generation Pakistani immigrants in Norway*. European Journal of Clinical Pharmacology, 2012. **68**(2): p. 171-178.
64. Barnekreftforeningen. *SISOM*. [cited 2015 20.02.2015]; Available from: <http://www.barnekreftforeningen.no/for-medlemmer/simsom/>.
65. Mamen, A., et al., *Norwegian elderly patients' need for drug information and attitudes towards MURs in community pharmacies*. International journal of pharmacy practice, 2015.
66. Holappa, M., et al., *Information sources used by parents to learn about medications they are giving their children*. Research in Social and Administrative Pharmacy, 2012. **8**(6): p. 579-584.

Vedlegg

Vedlegg 1 – Informasjonsbrev til helsepersonell

INFORMASJONSBREV VEDRØRENDE REKRUTTERING FOR FORSKNINGSPROSJEKTET:

*«Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling av ikke-vestlige barn i Oslo og omegn,
sett fra mødrenes perspektiv»*

Hei!

Mitt navn er Hozan Wasfy. Jeg er masterstudent ved avdeling for Samfunnsfarmasi ved Farmasøytisk Institutt, Universitetet i Oslo.

Dette forskningsprosjektet er masteroppgaven min og her skal jeg prøve å få en bedre forståelse for hva mødre til barn med diabetes selv føler at de har behov for og kan ha hjelp av når det gjelder å få informasjon om hvordan de og deres barn skal takle legemiddelbehandlingen. Dette gjelder mødre som opprinnelig kommer fra ikke-vestlige land og som nå bor i Oslo eller kommuner rundt Oslo. Denne oppgaven blir gjennomført under veiledning av professor Else-Lydia Toverud og medveileder førsteamanuensis Helle Håkonsen.

Tidligere studier ved avdelingen viser at innvandrerpasienter med livsstilssykdommer syns det er krevende å ta legemidler som foreskrevet. Mangel på kunnskap er utbredt til tross for bra tilgang til helsehjelp. I tillegg opplever mange utilstrekkelig kommunikasjon med helsepersonell. Forskning viser at det multikulturelle samfunnet gir utfordringer for helsetjenesten på grunn av språkproblemer og andre kulturelle forskjeller. Flere prosjekter viser at det er spesielt vanskelig for muslimer å ta medisiner under Ramadan. Økt kunnskap om hva som er de største vanskelighetene, hva som savnes av informasjon og hvilken form denne informasjonen helst bør ha ut fra pasientenes egne behov, vil kunne bidra til bedre tilrettelagt legemiddelinformasjon. Denne studien er en del av et større prosjekt med 2 andre masterstudenter som skriver om informasjonsbehovet hos yngre og eldre pakistanske kvinner i bosatt i Oslo eller kommunene rundt Oslo. **I denne forbindelsen ønsker jeg hjelp av dere for å rekruttere disse mødrene til denne studien.**

Informantene som takker ja til å være med vil bli personlig intervjuet ved hjelp av et semi-strukturert spørreskjema og vil i de fleste tilfelle være 15-20 minutter. Spørsmålene vil i stor grad handle om informasjonsbehovet rundt legemiddelbruken og behandlingen av diabetes hos barna deres. I tillegg vil det være noen spørsmål om deres kontakt og kommunikasjon med helsepersonell. Det er frivillig for informantene å delta i studien og de kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke sitt samtykke til å delta i studien. De kan også velge og bare svare på noen av spørsmålene dersom de ønsker det. Vi er villige til å stille opp med tolk dersom det blir nødvendig. Opplysningene vi får fra informantene er underlagt taushetsplikt

og svarene vil anonymiseres. Studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS. Som takk for deltakelsen vil hver informant bli gitt et gavekort på 200 kr.

Ved spørsmål kan du ta kontakt på telefon (90149427) eller epost (hozanw@student.farmasi.uio.no)

Med vennlig hilsen
Hozaan Wasfy

Vedlegg 2 – Invitasjonsbrev

INVITASJON TIL Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET:

Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling av ikke-vestlige barn i Oslo og omegn, sett fra mødrenes perspektiv

Hei!

Mitt navn er Hozan Wasfy. Jeg er masterstudent ved avdeling for Samfunnsfarmasi ved Farmasøytisk Institutt, Universitetet i Oslo.

I masteroppgaven min «*Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling av ikke-vestlig barn i Oslo og omegn, sett fra mødrenes perspektiv*» skal jeg prøve å få en bedre forståelse for hva mødre til barn med diabetes selv føler at de har behov for og kan ha hjelp av når det gjelder å få informasjon om hvordan de og deres barn skal takle legemiddelbehandlingen. Dette gjelder mødre som opprinnelig kommer fra ikke-vestlige land og som er nå bosatt i Oslo eller i kommuner rundt Oslo. Masteroppgaven blir gjennomført under veiledning av professor Else-Lydia Toverud og medveileder førsteamanuensis Helle Håkonsen.

Tidligere studier ved avdelingen viser at det er mange utfordringer forbundet med språkproblemer og kulturelleforskjeller som kan påvirke legemiddelbruken. Dette kan fort føre til feilbruk av legemidler og at resultatet av behandlingen ikke gir god nok kontroll over sykdommen. Målet med oppgaven min er å bruke svarene fra deg til å utforme informasjonsmateriale for å hjelpe dere og gjøre behandlingen av barna lettere. I denne forbindelsen vil jeg derfor invitere deg som har barn med diabetes til å være med i denne studien.

Deltakelse innebærer å bli personlig intervjuet ved hjelp av et spørreskjema og vil i de fleste tilfeller vare rundt 20 minutter. Spørsmålene vil i stor grad handle om informasjonsbehovet rundt legemiddelbruken og behandlingen av diabetes hos barna deres. I tillegg vil det være noe spørsmål om hvordan du opplever kontakten med helsepersonell. Det er frivillig å delta i studien og du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Du kan også velge å svare på bare noen av spørsmålene dersom du ønsker det. Vi er villige til å stille med tolk dersom det blir nødvendig.

Opplysningene du gir er underlagt taushetsplikt. Svarene du gir vil noteres i skjemaet, men disse og annen identifiserbar informasjon vil bli makulert etter publisering av resultatene. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Dine opplysninger vil heller ikke bli overdratt til andre prosjekter. Som takk for deltakelsen vil du bli gitt et gavekort på **200 kr**. Gavekortet er av typen *Universal presentkort* som kan brukes i ulike forretninger i hele landet.

Jeg setter stor pris på om du kan ta kontakt med meg innen syv dager dersom du ønsker å være med i studien. Du kan ta kontakt enten på telefon (**90149427**) eller e-post

(hozanw@student.farmasi.uio.no). Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Vennlig Hilsen

Hozan Wasty

Veiledere: Else-Lydia Toverud, professor (veileder) og Helle Håkonsen, førsteamanuensis (medveileder).

Vedlegg 3 – Spørreskjema for Del 1

DEL 1 (Barnet og sykdommen)

Del 1.1: Barnet

1- Er barnet ditt som har diabetes jente eller gutt?

- ☐ Jente
- ☐ Gutt

2- Hvor gammel er barnet som har diabetes?

Alder: _____

3- Hvilket land er du opprinnelig fra?

- ☐ Somalia
- ☐ Pakistan
- ☐ Irak
- ☐ Marokko
- ☐ Etiopia
- ☐ Eritrea
- ☐ Annet:

4- Er barnet født i Norge?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Hvis barnet ikke er født i Norge, er neste spørsmål «5».

5- I hvilket land er barnet født?

6- Har du eller noen andre i nærfamilien diabetes?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

7- Har barnet ditt type I eller type II diabetes?

- ☐ Type I
- ☐ Type II
- ☐ Vet ikke

8- Hvor gammel var barnet når hun/han først fikk diagnosen diabetes?

☐ Alder: _____

- ☐ Husker ikke

9- Hvordan ble sykdommen oppdaget?

Del 1.2: Behandling

10- Hvilke type legemiddel bruker barnet for behandling av diabetes?

- ☐ Insulinpen
☐ Insulinpumpe
☐ Tabletter
☐ Vet ikke

Dersom barnet bruker «insulin» blir neste spørsmål «11».

11- Hvilken type insulin bruker barnet? (Her kan man velge flere alternativer)

- ☐ Hurtigvirkende
☐ Middels langvirkende
☐ Langtidsvirkende
☐ Vet ikke

12- Hvor mange ganger om dagen måles blodsukkeret?

- ☐ > 5 ganger
☐ 3-4 ganger
☐ 1-2 ganger
☐ Annet:
☐ Vet ikke

13- I hvilken forbindelse måles blodsukkeret?

- ☐ Ved måltider
☐ Ved fysisk aktivitet
☐ Ved mistanke om høy eller lav blodsukker
☐ Annet:
☐ Vet ikke

Dersom svaret i «13» er «ved måltider» blir neste spørsmål «14».

14- Når brukes insulin i forhold til måltider?

- ☐ Før måltider
☐ Under måltider

- ☐ Etter måltider
- ☐ Annet:
- ☐ Vet ikke

15- Hvor ofte bytter dere lancetter?

- ☐ Bytter lancetter ved hver måling
- ☐ Bytter lancetter 2-3 ganger om dagen
- ☐ Bytter lancetter 1 gang om dagen
- ☐ Annet:
- ☐ Husker ikke

16- Hvem har ansvaret for bytte av lancettene?

- ☐ Barnet
- ☐ Moren
- ☐ Annet
- ☐ Vet ikke

17- Er det barnet som stikker seg ved måling av blodsukkeret?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke
- ☐ Annet:

18- Hvor ofte bytter dere insulin-nålene?

- ☐ Bytter nåler hver gang det settes en insulindose
- ☐ Bytter nåler 1 gang om dagen
- ☐ Annet:
- ☐ Husker ikke

19- Hvem har ansvaret for bytte av nålene?

- ☐ Barnet
- ☐ Moren
- ☐ Annet
- ☐ Vet ikke

20- Er det barnet selv som setter insulin-dosen/justerer pumpen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke
- ☐ Annet:

21- Hvem har ansvaret for bytte av insulin i pumpen?

- ☐ Barnet
- ☐ Moren
- ☐ Vet ikke
- ☐ Annet:

22- Har du bekymringer når det gjelder insulinpumpen generelt?

23- Fikk dere opplæring for bruk av insulinpen/insulinpumpe ved oppstart av behandlingen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Husker ikke

Dersom svaret i «23» er JA, blir neste spørsmål «24».

24- Hvor fikk dere denne opplæringen?

- ☐ På sykehuset
- ☐ På apoteket
- ☐ Hos fastlegen
- ☐ Husker ikke

25- Hva kunne du tenke deg mer informasjon om når det gjelder bruk av insulinpen/insulinpumpe?

26- Hvor får barnet oppfølging?

- ☐ På sykehuset
- ☐ Hos fastlegen

27- Hvor mange ganger i året er barnet til kontroll?

- ☐ 1 gang i året
- ☐ 2 ganger i året
- ☐ 3 ganger i året

- ☐ 4 ganger i året
- ☐ > 5 ganger i året
- ☐ Annet:

Del 1.3: Sykdommen og hverdagen

28- Hvordan oppbevares insulin i barnehagen/på skolen?

29- Hvordan er det med måling og medisinerings i barnehagen/på skolen?

30- Vet de ansatte i barnehagen/lærere på skolen at barnet har diabetes?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

31- Har dere hatt møte med de om håndtering av medisineringsen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Husker ikke

32- a) Syns du at sykdommen til barnet har påvirket hverdagen til familien?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Hvis svaret i «32a» er JA:

b) På hvilken måte har sykdommen til barnet påvirket hverdagen til familien?

Dersom barnet er under 6 år gammel, stilles spørsmål «33»

33- a) Går barnet i barnehagen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Hvis svaret i «33a» er NEI:

b) Hva er grunnen til at barnet ikke går i barnehagen?

- ☐ Sykdom
- ☐ Annet:

DEL 2 (Livsstil)

Del 2.1: Kosthold

34- Hvor mange måltider spiser barnet om dagen?

- ☐ 1 gang
- ☐ 2 ganger
- ☐ 3 ganger
- ☐ 4 ganger
- ☐ Annet:

35- Hva består måltidene hovedsakelig av?

36- Spiser barnet den samme type maten som resten av familien?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Annet:

37- På hvilken måte har sykdommen til barnet påvirket måltidene til familien?

38- Hvilken type mat spiser barnet i barnehagen/på skolen (SFO)?

39- Fikk dere informasjon om hvilken type mat barnet bør spise mer av og mat som barnet bør spise mindre av når barnet først fikk diagnosen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Hvis svaret i «39» er JA, blir neste spørsmål «40». Hvis svaret er NEI blir neste spørsmål «41».

40- Hva slags informasjon fikk dere?

41- Er det spesielle steder dere selv søker etter informasjon om kosthold i forbindelse med diabetes?

42- Hvordan håndterer dere spesielle situasjoner der det er mulighet for at barnet skal spise mat som man skal være forsiktig med ved diabetes, som for eksempel bursdagsselskaper?

Del 2.2: Ferie

43- Er sykdommen til barnet en faktor når dere skal velge hvor dere skal reise?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Annet:

44- Forholder barnet seg til det samme kostholdet når dere er på reise som når dere er hjemme?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke
- ☐ Annet:

45- Etter din erfaring, hvordan forandres blodsukkeret til barnet når dere er på reise?

46- Hvordan oppbevarer dere insulin når dere er på reise?

Del 2.3: Religion

47- Er du og barnet muslimer?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Dersom svaret i «47» er JA blir de neste spørsmålene «48-55»

48- FASTER barnet under Ramadan?

- ☐ Ja, uansett når på året det er
- ☐ Ja, men avhengig av når på året det er
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Hvis svaret i «48» er JA, er neste spørsmål «49». Hvis svaret er NEI, er neste spørsmål «50»:

49- Slutter barnet med medisineringen under fasten?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

50- Hva er grunnen til at barnet ikke faster?

- ☐ Alder
- ☐ Sykdom
- ☐ Vet ikke
- ☐ Annet:

51- Syns du at informasjon om legemiddelbruk under Ramadan er lett tilgjengelig?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

52- Har dere snakket om Ramadan ved kontroll på sykehuset?

53- Har det hendt at dere har fått informasjon om legemiddelbruk under Ramadan ved henting av legemidler på apotek rundt/under Ramadan måned?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Husker ikke

54- Ønsker du mer informasjon om legemiddelbruk under Ramadan?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

55- Hva syns du om bruk av legemidler under Ramadan?

Del 2.4: Fysisk aktivitet

56- Oppfordrer du barnet til å være fysisk aktiv?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Dersom svaret i «56» er JA, blir neste spørsmål «57».

57- Deltar barnet i organisert aktivitet? (som fotball, håndball, innebandy, friidrett o.l.)

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

58- Blir du bekymret når barnet driver med fysisk aktivitet på grunn av sykdommen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

59- Hvor ofte er barnet fysisk aktiv? (Med fysisk aktivitet her mener jeg gymtimer, aktiviteter ute med venner og/eller andre familiemedlemmer, organisert aktivitet)

- ☐ 1-2 ganger i uken
- ☐ 3-4 ganger i uken
- ☐ ≥ 5 ganger i uken
- ☐ Annet:

60- Hvor lenge er barnet aktiv om gangen? (Helsedirektoratet anbefaler at barn og ungdom er fysisk aktive minst 60 minutter med moderat eller høyt intensitet daglig).

- ☐ < 30 minutter
- ☐ 30-60 minutter
- ☐ > 60 minutter

61- Justeres insulindosen før fysisk aktivitet?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke
- ☐ Annet:

DEL 3 (Språk)

62- Hvordan syns du det er å kommunisere med helsepersonell om sykdommen og/eller legemiddelbruken til barnet med tanke på språket? (Med helsepersonell menes her lege, sykepleier og apotekansatte)

63- a) Har dere noen gang hatt behov for tolk ved legetimer?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Husker ikke

Hvis JA:

b) Har dere fått tolk de gangene det har vært behov for det?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Husker ikke

DEL 4 (Informasjonsbehov)

64- Har dere vært med på informasjonsmøter i forbindelse med diabetes hos barn?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Husker ikke

Dersom svaret i «64» er JA blir spørsmålene «65-70» stilt.

65- Hvor har dere vært på møte?

66- Hvem i familien er det som vanligvis blir med barnet på møtene?

- ☐ Moren
- ☐ Faren
- ☐ Eldre søsken
- ☐ Ingen
- ☐ Vet ikke

67- Hvor mange ganger har dere vært på møte?

- ☐ Bare 1 gang
- ☐ Vi går jevnlig
- ☐ Annet:
- ☐ Vet ikke

Dersom det er informanten selv som har vært med på møtene blir de neste spørsmålene «68-70».

68- Hva snakket dere om på møtene?

69- Er det noe mer du kunne tenke deg bør bli tatt opp på møtene?

70- Syns du at disse møtene har vært nyttige for dere?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

71- Syns du at informasjonen du generelt har fått om diabetes er god nok?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

72- Hvor har du fått denne informasjonen fra?

- ☐ Lege
- ☐ Sykepleier
- ☐ Apotek
- ☐ Familie
- ☐ Venner
- ☐ Internett
- ☐ Annet:

73- Syns du at måten du har fått informasjonen på er gode nok?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Dersom svaret i «73» er NEI, blir neste spørsmål «74».

74- På hvilken andre måter ønsker du å få informasjon på?

75- Hvordan har det vært å få tak i informasjon om diabetes hos barn skrevet på ditt morsmål?

76- Er det mange ganger du trenger hjelp til å forstå skriftlig informasjon om diabetes og/eller de legemidlene som barnet bruker?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

77- Er det ønskelig å få informasjon skriftlig på ditt morsmål?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Annet:

DEL 5 (Personlig data om moren)

78- Hvilket år er du født?

Fødselsår/Alder:

79- Hvilken by bor du i (I Norge)?

By:

80- Hvor lenge har du bodd i Norge?

Antall år:

81- Din sivilstatus:

- ☐ Singel/Alenemor
- ☐ Samboer
- ☐ Gift
- ☐ Enke
- ☐ Annet:

82- Hvor mange barn har du?

Antall barn:

83- Har du gått på skole?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Dersom informanten har gått på skole blir de neste spørsmålene «81-82».

84- Hva er din høyeste avsluttede utdanning?

- ☐ Grunnskole (≤ 10 år)
- ☐ Videregående (> 10 år)
- ☐ Høyskole / Universitet (≤ 3 år)
- ☐ Høyskole / Universitet (> 3 år)
- ☐ Annet: (Her velger jeg annet fordi i mange land er bachelor 4 eller 5 år)

85- I hvilket land har du avsluttet utdanningen din?

- ☐ I Norge
- ☐ I hjemlandet

86- Hva er din arbeidssituasjon?

- ☐ I arbeid
- ☐ Hjemmeværende
- ☐ Sykemeldt
- ☐ Arbeidsledig
- ☐ Uføretrygdet
- ☐ Annet:

87- Har du hatt svangerskapsdiabetes?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Husker ikke

88- Har dere fått tilbud om å bli medlem i Diabetesforbundet?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

89- Er dere medlemmer av Diabetesforbundet?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Vedlegg 4 - Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om studien «*Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling hos ikke-vestlig barn i Oslo og omegn, sett fra mødrenes perspektiv*» og ønsker å delta.

Sted og dato:

.....

Underskrift:

.....

Vedlegg 5 – Godkjenning NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Prosjekttittel		
Tittel	Informasjonsbehov vedrørende diabetesbehandling av ikke-vestlige barn i Oslo og omegn, sett fra foreldrenes perspektiv.	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Universitetet i Oslo	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, vennligst ta kontakt med personvernombudet.
Avdeling/Fakultet	Det matematisk-naturvitenskapelige fakultet	
Institutt	Famasøytisk institutt	
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		
Fornavn	Else-Lydia	<p>Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.</p> <p>Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig. Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.</p> <p>NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.</p>
Etternavn	Toverud	
Akademisk grad	Doktorgrad	
Stilling	Professor	
Arbeidssted	Universitetet i Oslo, Famasøytisk Institutt	
Adresse (arb.sted)	Sem Sælands vei 3	
Postnr/sted (arb.sted)	0371 Oslo	
Telefon/mobil (arb.sted)	22856129 /	
E-post	e.l.toverud@famasi.uio.no	
4. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Fornavn	Hozan	
Etternavn	Wasfy	
Akademisk grad	Høyere grad	
Privatadresse	Vannskilleveien 9	
Postnr/sted (privatadresse)	1617 Fredrikstad	
Telefon/mobil	90149427 /	
E-post	hozanw@student.famasi.uio.no	
5. Formålet med prosjektet		
Formål	Hensikten med denne oppgaven er å få til en bedre forståelse for hva ikke-vestlige foreldre til barn med diabetes selv føler at de har behov for og kan ha hjelp av når det gjelder å få informasjon om hvordan deres skal takle legemiddelbehandlingen. Videre håper vi at disse resultatene kan brukes til å lage diverse informasjonsmateriale på sikt som kan være til hjelp for disse foreldrene.	<p>Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.</p> <p>Maks 750 tegn.</p>
6. Prosjektomfang		
Velg omfang	<ul style="list-style-type: none"> • Enkel institusjon ○ Nasjonalt samarbeidsprosjekt ○ Internasjonalt samarbeidsprosjekt 	Med samarbeidsprosjekt menes prosjekt som gjennomføres av flere institusjoner samtidig, som har samme formål og hvor personopplysninger utveksles.
Oppgi øvrige institusjoner		

Oppgi hvordan samarbeidet foregår		
7. Utvalgsbeskrivelse		
Utvalget	Ikke-vestlige foreldre til barn med diabetes i Oslo og kommunene rundt Oslo.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F.eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
Rekruttering og trekking	Rekrutteringen vil foregå via Diabetes poliklinikkene ved de største sykehusene på Østlandet (Vestre Viken, Ullevål universitetssykehus, Sykehuset Østfold, Aker sykehus og Rikshospitalet)	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk.
Førstegangskontakt	Informantene skal rekrutteres når de er på kontroll ved de forskjellige poliklinikkene. Der får de informasjon om studien fra lege/sykepleier, og dersom de er interesserte i å være med kan de ta kontakt med en person fra forskningsgruppen som sitter utenfor og venter.	Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den. Les mer om dette på våre temasider.
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	
Antall personer som inngår i utvalget	15-20 personer	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Hvis ja, begrunn		Les mer om Pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input checked="" type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		
Kommentar		
9. Datamaterialets innhold		
Redegjør for hvilke opplysninger som samles inn	Det skal samles inn opplysninger om informasjonsbehov, medikamentell og ikke-medikamentell behandling av informantens barn.	Spørreskjema, intervju-temaguide, observasjonsbeskrivelse m.m. sendes inn sammen med meldeskjemaet. NB! Vedleggene lastes opp til sist i meldeskjema, se punkt 16 Vedlegg.
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	Dersom det krysses av for ja her, se nærmere under punkt 11 Informasjonssikkerhet.
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input checked="" type="checkbox"/> Navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse og/eller telefonnummer	Les mer om hva personopplysninger er NB! Selv om opplysningene er anonymiserte i oppgave/rapport, må det krysses av dersom direkte og/eller indirekte personidentifiserende opplysninger innhentes/registreres i forbindelse med prosjektet.
Spesifiser hvilke	Navn (samtykkeerklæring) og alder	

Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke?		Kryss også av dersom ip-adresse registreres.
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan informeres tredjeperson om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	
Informeres ikke, begrunn		
10. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Vennligst send inn informasjonsskrivet eller mal for muntlig informasjon sammen med meldeskjema.
Begrunn		NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 16 Vedlegg. Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes. Last ned vår veiledende mal til informasjonsskriv
Oppgi hvordan samtykke fra utvalget innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Innhentes ikke	Dersom det innhentes skriftlig samtykke anbefales det at samtykkeerklæringen utformes som en svarslipp eller på eget ark. Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.
Innhentes ikke, begrunn		
11. Informasjonssikkerhet		
Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navneliste (koblingsnøkkel)	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	Har du krysset av for ja under punkt 9 Datamaterialets innhold må det merkes av for hvordan direkte personidentifiserende opplysninger registreres.
Hvordan oppbevares navnelisten/koblingsnøgelen og hvem har tilgang til den?	På passordbeskyttet og fingeravtrykkbeskyttet PC som bare prosjektgruppen har tilgang til	NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares sammen med det øvrige materialet	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvorfor oppbevares direkte personidentifiserende opplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?		

Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja • Nei ○	
Spesifiser	På passordbeskyttet og fingeravtrykkbeskyttet PC som bare prosjektgruppen har tilgang til	
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input checked="" type="checkbox"/> Fysisk isolert datamaskin tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input checked="" type="checkbox"/> Fysisk isolert privat datamaskin <input checked="" type="checkbox"/> Privat datamaskin tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p>
Annen registreringsmetode beskriv		
Behandles lyd-/videoopptak og/eller fotografi ved hjelp av datamaskinbasert utstyr?	Ja ○ Nei •	<p>Kryss av for ja dersom opptak eller foto behandles som lyd-/bildefil.</p> <p>Les mer om behandling av lyd og bilde.</p>
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Passordbeskyttet og fingeravtrykkbeskyttet PC	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Dersom det benyttes mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, od, ekstern harddisk, mobiltelefon), oppgi hvilke	Minnepenn, bærbar datamaskin	NB! Mobile lagringsenheter bør ha mulighet for kryptering.
Vil medarbeidere ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja ○ Nei •	
Hvis ja, hvem?		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja ○ Nei •	F.eks. ved bruk av elektronisk spørreskjema, overføring av data til samarbeidspartner/databehandler mm.
Hvis ja, hvilke?		
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja ○ Nei •	
Hvis ja, til hvem?		
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja ○ Nei •	<p>Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, Synovate MMI, Norfakta eller transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres</p> <p>Les mer om databehandlertaler her</p>
Hvis ja, hvilken?		
12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja ○ Nei •	<p>For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.</p> <p>Dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal for alle typer forskning søkes</p> <p>Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk</p>
Kommentar		

Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole, etc.
Hvis ja, hvilke?		
13. Prosjektperiode		
Prosjektperiode	Prosjektstart: 02.05.2014 Prosjektslutt: 02.05.2015	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når førstegangskontakten med utvalget opprettes og/eller datainnsamlingen starter. Prosjektslutt Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet. Prosjektet anses vanligvis som avsluttet når de oppgitte analyser er ferdigstilt og resultatene publisert, eller oppgave/avhandling er innlevert og sensurert.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner. NB! Merk at dette omfatter både oppgave/publikasjon og rådata. Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?	Spørreskjemaene får et nummer hver før den viderebehandles	Hovedregelen for videre oppbevaring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?		Årsaker til oppbevaring kan være planlagte oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?		Datamaterialet kan oppbevares ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet. Les om arkivering hos NSD
14. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Ansatte, masterstudenter, (Avdeling for Samfunnsfarmasi (UiO, Farmasøytisk Institutt))	
15. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		
16. Vedlegg		
Antall vedlegg	4	